



Syddansk Universitet

Forbedring af adherence til medicinsk depressionsbehandling med udgangspunkt i brugerperspektivet

Buus, Niels

Publication date:
2011

Document Version
Acceperet manuskript

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (APA):

Buus, N. (2011). Forbedring af adherence til medicinsk depressionsbehandling med udgangspunkt i brugerperspektivet. Syddansk Universitet. IST - Institut for Sundhedstjenesteforskning. Helbred, Menneske og Samfund.

General rights

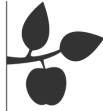
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Download date: 16. jan.. 2017



UNIVERSITY OF SOUTHERN DENMARK

Forbedring af adherence til medicinsk depressionsbehandling med udgangspunkt i brugerperspektivet

Niels Buus

Forskningsenheden: Helbred, Menneske og Samfund

Institut for Sundhedstjenesteforskning

Syddansk Universitet

2011

Forord

Formålet med denne undersøgelse brugerperspektivet på at tage antidepressiv medicin i perioden efter en indlæggelse for depression.

I sundhedsvidenskaberne beskrives medicintagning oftest ved hjælp af begreberne compliance og adherence, som begge signalerer en problematisk diskrepans mellem de råd, som patienter modtager om at tage medicin, og hvordan de faktisk tager deres medicin. I denne undersøgelse undersøges diskrepansen i en bredere samfundsvidenskabelige kontekst, ”at tage medicin”, og den tager udgangspunkt i patientperspektivet på medicintagning.

Jeg ønsker at takke de 16 informanter, der indgik i projektet ved at lade sig interviewe og udfylde spørgeskemaer. Det har været indsigtsgivende og meget rørende at høre deres historier om livet med depression.

Professor Helle Johannessen og klinisk lektor Kurt Bjerregaard Stage har bidraget til studiet i forhold til planlægning, gennemførsel og sammenfatning af undersøgelsen. Jeg har fået god hjælp af klinisk personale ved Psykiatrisk Afdeling Odense – Universitetsfunktion og Psykiatrisk afdeling ved Kolding Sygehus med at etablere kontakt til deltagerne, det er jeg også meget taknemmelig for. Undervejs i undersøgelsen har jeg fået hjælp af flere forskningsassistenter, som hjalp med at organisere data og gav kritiske kommentarer til analysen, det er jeg ligeledes meget glad for.

Jeg ønsker at takke Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Aase og Ejnar Danielsens Fond samt Forskerskolen i Humanistisk Sundhedsforskning, som med økonomiske bidrag har gjort undersøgelsen mulig.

Odense 2011

Lektor Niels Buus, ph.d.

Kontakt: nbuus@health.sdu.dk

De vigtigste pointer:

Denne rapport præsenterer en undersøgelse af 16 patienters adherence til deres ordinerede antidepressiv medicin i året efter en indlæggelse for depression. Data er primært genereret ved hjælp af kvalitative interview og sekundært ved hjælp af spørgeskemaer samt et diagnostisk interview.

Rapporten indeholder en relativt kortfattet gennemgang af teori og metoder, som er anvendt i undersøgelsen samt de vigtigste overordnede resultater fra undersøgelsen. I gennemgangen af resultater har jeg valgt at præsentere relativt lange citater fra interviewene med undersøgelsesinformanter for at give læseren en fornemmelse interviewenes karakter og informanternes udtryk.

- Informanternes sygdomsforståelse var overvejende psykosocial, og behandlingen med antidepressiv medicin havde en perifer rolle i forhold til at løse informanternes oplevede problemer
- Oplevelsen af depression og antidepressiv behandling var meget ofte usikker for informanterne. De havde sammensatte og fleksible forklaringer af sygdom og behandling, som hjalp dem med at håndtere deres situation på en socialt legitim måde og for bevare et håb for fremtiden

Informanterne tog ikke kun medicin for at kurere deres sygdom. De tog medicin som en del af en overordnet strategi til at mestre deres sygdom praktisk og socialt. Det anbefales derfor, at undervisning i medicin og medicintagning højeste grad tager udgangspunkt i informanternes forståelse af medicin som en del af mestringen af deres usikre situation i hverdagen. De kan derved få realistiske forventninger til behandlingen og til deres liv med depression.

- Informanterne indtog et eller flere stadier i en medicintagningskarriere, hvor skift mellem stadierne skyldtes oplevelsen af tilstrækkelig eller utilstrækkelig respons fra de professionelle og/eller af medicinen
- Informanterne forklarede deres selv-regulering af den antidepressive medicin som rationel og nødvendig, da den udsprang som følge af deres oplevelser af utilstrækkelig og utilstrækkeligt tilpasset behandling

Selv-regulering af antidepressiv medicin var ifølge informanterne forbundet med utilstrækkelig respons fra deres behandlere. Det anbefales derfor at udvikle metoder til at identificere de frustrerede patienter, som ikke oplever, at de profiterer tilstrækkeligt af behandlingen, og at iværksætte meget proaktiv behandling så beslutninger omkring behandling i højest mulige omfang tages i samarbejde. En yderligere styrkelse af integrationen mellem behandlingspsykiatrien og de praktiserende læger er et centralt element i en mere proaktiv behandling.

Indholdsfortegnelse:

<i>Indledning</i>	5
Terminologi.....	5
Depression og adherence.....	7
Antidepressiv medicin	9
Problemstilling	10
<i>Kritisk litteraturgennemgang</i>	10
Opsummering af litteraturgennemgangen.....	15
Litteraturgennemgangens fund føres over i det nærværende studie	16
<i>Metode</i>	16
Setting og udvalg	17
Dataindsamling – kvantitative data.....	18
Dataindsamling – kvalitative data.....	19
<i>Etik</i>	22
<i>Resultater</i>	24
Kvantitative data	24
Kvalitative analyser.....	27
Første kvalitative analyse.....	27
Resultater: 1 analyse.....	28
Tema 1. De psykosociale forklarings forrang	28
Tema 2. At tage medicin og reducere usikkerhed	33
Konklusion efter den første kvalitative analyse med fokus på explanatory models	36
Anden kvalitative analyse.....	37
Resultater: 2 analyse.....	38
Stadie I: Stabil behandling - depression træder i baggrunden.....	38
Konklusion: stadie I.....	43
Stadie II: Utilstrækkelig behandling – frustration og aktiv justering	43
Konklusion: Stadie II.....	48
Stadie III: Personlig erkendelse og selv-initieret sanering af behandlingen	48
Konklusion: Stadie III	52
Konklusion efter den anden kvalitative analyse med fokus på medicintagningskarriere	52
<i>Diskussion</i>	53
Adherence og medicintagning	53
Den første kvalitative analyse: sygdomsforståelse og medicintagning.....	54
Den anden kvalitative analyse: medicintagningskarrieren	57
Etnografiske metoder og adherence forskning.....	60
Styrker og svagheder ved studiet.....	61
<i>Konklusion</i>	62
<i>Litteratur</i>	64

Forbedring af adherence til medicinsk depressionsbehandling med udgangspunkt i brugerperspektivet

Indledning

”At tage medicin” er en central del af mange patienters sygdomsadfærd. Ordination af medicin er en af de hyppigst forekommende sundhedsfaglige interventioner, og patienter tager som oftest medicin som en respons på en oplevelse af sygdom, som de ønsker at forebygge eller behandle. Medicintagning er imidlertid en foranderlig sygdomsadfærd, der er motiveret af den enkelte patients forventninger og ønsker til sin helbredstilstand og behandling, og som foregår i, og er under indflydelse af, den nærmeste sociale kontekst samt af faktorer i den bredere sociokulturelle kontekst (Horne et al., 2005).

Mange patienter ikke tager deres medicin korrekt, og det er en omfangsrig og meget kompleks problemstilling. WHO estimerer, at kun omkring 50% af al medicinsk behandling af kroniske sygdomme tages som ordineret i de industrialiserede lande (WHO, 2003). Konsekvensen er blandt andet, at medicinens behandlingseffekt falder og byrden af de kroniske sygdomme stiger, hvilket har meget negative konsekvenser for patienter og familiers livskvalitet og for samfundsøkonomien. Det er ligefrem foreslået, at udviklingen af mere effektive metoder til at hjælpe patienter til at tage deres medicin korrekt kan have en større sundhedsmæssig effekt end videreudviklingen af nye medicinske terapier (WHO, 2003).

Terminologi

Medicintagning er potentielt kontroversielt, da emnet ofte fokuserer på uoverensstemmelserne mellem professionelles råd og ordinationer og patienternes faktiske medicintagning (Donovan & Blake, 1992; Horne, et al., 2005). Sådanne uoverensstemmelser blev først teoretiseret og undersøgt som grader af *compliance*, dvs. i hvilket omfang en patient overholder medicinske ordinationer. Begrebet er siden kritiseret, fordi det havde en række uheldige medbetydninger, som legitimerede en paternalistisk relation mellem de rationelle og autoritative læger og de irrationelle og ukritiske

patienter (Donovan & Blake, 1992; Lindberg, Christensen, Andersen, & Kampmann, 2006; Stimson, 1974; Trostle, 1988). Senere blev *adherence* foreslået som et mere acceptabelt begreb, som handler om, i hvilket omfang en patient holder fast i ordinationer, som vedkommende har givet sit samtykke til. Adherence-begrebet er imidlertid også kritiseret for ikke at være vidtrækkende nok i opgøret med sine paternalistiske medbetydninger. WHO anvender adherence-begrebet, men i Danmark synes compliance-begrebet fortsat at være det mest udbredte. Senest er begrebet *concordance* foreslået som et begreb, der beskriver, at patient er aktivt deltagende og har ”sidste ord” i en samarbejdende ordinationsproces (Gray, Wykes, & Gournay, 2002; Horne, et al., 2005).

Compliance og adherence er kliniske/videnskabelige begreber i den forstand, at de er designet til at beskrive patientadfærd, især hvad patienter gør i forhold til professionel rådgivning. Concordance er derimod et normativt begreb, da det implicerer en målsætning for, hvad der er korrekt/godt at gøre i forbindelse ordinationen af medicin. Concordance-begrebet er endnu ikke tilfredsstillende operationaliseret, og det siger ikke noget om medicintagning, f.eks. graden af uoverensstemmelse mellem den professionelle rådgivning og patientens faktiske medicintagning (Horne, et al., 2005). I denne rapport vil begrebet adherence blive brugt til at beskrive uoverensstemmelserne: “the extent to which patients follow the instructions they are given for prescribed treatments” (Haynes, Ackloo, Sahota, McDonald, & Yao, 2008, s. 2).

Brugerperspektivet på adherence indebærer, at der rettes et specifikt fokus på patientens subjektive opfattelse af at tage medicin. Antagelsen er, at der er en vis overensstemmelse mellem patientens oplevelse af sygdom og behandling og deres konkrete handlinger. Patienternes subjektive udsagn omkring medicintagning kan fortolkes som en del af en medicintagningskarriere, hvor den enkelte patients forståelse af at tage medicin og vedkommendes selvforståelse analyseres som snævert forbundet med sundhedsvæsenets interventioner og det øvrige samfunds respons på medicintagningen, jf. (Karp, 1993). Pound et al. (2005) gennemgik og syntetiserede 37 kvalitative studier af brugerperspektiver på at tage medicin for en bred vifte af kropslige og psykiske sygdomme. Analysen fokuserede blandt andet på, hvordan patienter tillagde deres medicin særlig mening, hvordan medicintagningen påvirkede deres selvforståelse samt deres konkrete strategier for at tage medicinen. Analysen konkluderede, at patienter er meget aktive i at mestre deres medicintagning og at de i forskelligt omfang forsøgte at modsætte sig medicinen, fordi de var bekymrede for medicinen *i sig selv*. Pound et al. fremhævede, at dette fund *ikke* skulle udlægges som bevis på, at patienter misforstod deres medicin, men som udtryk for legitime bekymringer om

medicin, der er lang fra at være 100 % effektiv og helt uskadelig, da medicin som oftest kan have både terapeutiske og ødelæggende virkninger (Pound et al., 2005).

I evalueringer af årsager til lav adherence er det relevant at skelne mellem tilsigtede og utilsigtede årsager. Tilsigtede årsager omfatter manglende motivation hos personen og manglende forståelse af ordinationen. Utilsigtede årsager omfatter fejltagelser og forglemmelser (Barber, 2002). Det vil sige, at patienters selv-rapporterede niveau af adherence, under interview og i spørgeskemaer, udelukkende omhandler bevidste, tilsigtede forhold. En stor del patienter, som eksplicit ønsker at tage medicin kan utilsigtet lave fejl i medicintagningen, som gør, at deres faktiske adherence er lavere end angivet (Osterberg & Blaschke, 2005). Omvendt er selvrapportering ret sikker og billig i forhold til at identificere non-adherent patienter (Lindberg, et al., 2006). Resultater baseret på selv-rapporterede målinger, som f.eks. i forbindelse med undersøgelser af bruger-perspektivet, må imidlertid læses med et vist forbehold på grund af utilsigtet non-adherence, og niveauet af adherence sandsynligvis vil være lavere end patienterne selv antager.

Depression og adherence

Depression er en alvorlig, men også en almindeligt forekommende sygdom, der har store menneskelige og samfundsmæssige omkostninger (Sundhedsstyrelsen, 2007). WHO antager, at unipolar depression er den 3. vægtigste årsag til ”global burden of disease” og at sygdommen vil være den vægtigste årsag i år 2030 (WHO, 2008). I Danmark er to-ugers prævalensen er 4,4 % (Olsen, Mortensen, & Bech, 2004), og livstidsprævalensen er omkring 18 % (Kessler et al., 1994; Kringlen, Torgersen, & Cramer, 2001). Depression er ofte en tilbagevendende sygdom, hvor patienten skiftevis får tilbagefald og er i bedring. Hvis man har haft en depression, er der 60 % risiko for at udvikle endnu en depression, og med flere depressioner følger en høj risiko for flere og sværere depressioner (Sundhedsstyrelsen, 2007). Der er en markant oversygelighed og overdødelighed blandt personer med depression, og cirka 20 % af mennesker med tilbagevendende depressioner begår selvmord. Derfor er det vigtigt, at der tilbydes effektive behandlings- og rehabiliteringstilbud, samt at der er høj adherence til disse tilbud. Dette vanskeliggøres af, at depression i sig selv en vigtig prædikator for ringe adherence til ordineret medicin (Osterberg & Blaschke, 2005).

Den mest almindelige behandling af depression er antidepressiv medicin, men behandlingseffekten er ofte reduceret, idet behandlingsformen er forbundet med lav adherence: mellem 30 og 60 % af

alle, der påbegynder behandling, ophører med at tage medicinen indenfor 12 uger (Lingam & Scott, 2002; Osterberg & Blaschke, 2005; WHO, 2003). Adherence til antidepressiv medicin er en meget kompleks klinisk og forskningsmæssig problemstilling, og det har endnu ikke været muligt at identificere kliniske interventioner med længerevarende effekt på graden af adherence (Pampallona, Bollini, Tibaldi, Kupelnick, & Munizza, 2002; Vergouwen, Bakker, Katon, Verheij, & Koerselman, 2003). De seneste systematiske litteraturgennemgange indikerer, at uddannelsesmæssige interventioner ingen effekt har, men at komplekse interventioner, hvor interventionen indeholder to eller flere virkemidler, der retter sig mod uddannelse, adfærd, følelser og/eller behandlersystemet, kan have en effekt (Chong, Aslani, & Chen, 2011; Oestergaard & Moldrup, 2011). Dette fund kan tolkes intuitivt som, at adherence er en kompleks sundhedsadfærd, der kan forandres, hvis flere dimensioner påvirkes samtidigt.

Epidemiologisk/klinisk forskning har overvejende studeret adherence ud fra incidensen af non-adherence. Man har forsøgt at forklare årsager til non-adherence ved at identificere de socio-demografiske og kliniske faktorer, der adskiller adherent og non-adherent patienter. Humanistisk social videnskabelig forskning har en anden tilgang, fokuseret på, hvilken rolle medicintagning har for patienten i den bredere kontekst af patientens liv. Det vil sige, at de to forskningstraditioner undersøger det samme fænomen på grundlag af vidt forskellige begreber og metoder, som *de facto* betyder, at der er forskellige ting, der undersøges i de to traditioner. Det er en fortsat udfordring i den nærværende undersøgelse at sammentænke traditionerne, f.eks. ved at undersøge graden af adherence i en patients medicintagning.

Adherence til medicinsk antidepressiv behandling er kun sjældent undersøgt ud fra brugernes perspektiv (Malpass et al., 2009). Kvalitative studier har vist, at deprimerede personers holdning til medicin og medicintagning er snævert forbundet med deres opfattelse af sygdom og behandling, samt hvordan medicintagningen påvirker deres sociale identitet (Malpass, et al., 2009). Den enkelte kan paradoksalt nok opleve, at et delvist eller totalt ophør med at tage medicin mod depression er et tegn på sundhed, personlig kontrol og handlekraft (Karp, 2006). Derfor må tilsigtet lav adherence til medicinsk behandling ikke alene anskues som en irrationel handling, men også som resultatet af en personlig afvejning af omfanget af pinefulde psykiske symptomer og personlige værdier (Amarasingham, 1980; Helman, 1981; Malpass, et al., 2009; Pound, et al., 2005). Karp beskriver denne fortolkningsproces og de centrale forhold, der overvejes, på følgende måde:

”[...] a patient’s willingness to begin a drug regimen and to stick with it involves an extensive interpretative process that includes consideration of such issues as the connection between drug use and illness self definitions, the meaning of drug side effects, attitudes towards physicians, evaluation of professional expertise, and ambiguity about the causes of one’s problem.” (Karp, 1993, s. 337)

Karp betoner altså, at medicintagning er forbundet med selv-opfattelse, kliniske forhold og, ikke mindst, en fortolkning af sammenhængen mellem medicin og opfattelsen af et (sundhedsrelateret) problem. Ud fra denne forudsætning bliver den forskningsmæssige udfordring at vise og fremhæve den situerede rationalitet i medicintagning.

Antidepressiv medicin

Antidepressive lægemidler er kontroversielle, fordi udviklingen og brugen af dem er snævert forbundet med forandringer af diagnosesystemer, medicinalindustrien, den medicinske profession og vestlig kultur (Healy, 1997; Horwitz & Wakefield, 2007; Moncrieff, 2008). Antidepressive lægemidler gives til moderate og svære depressioner; de har ingen betydelig virkning på lette depressioner (National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), 2009; Sundhedsstyrelsen, 2007). Førstevalget ved moderat depression er SSRI-præparater, som populært kaldes ”lykkepiller”, og ved svær depression er førstevalget dual-action præparater (virker på to grupper af nervesystemets receptorer) eller tricykliske antidepressiva. Virkningen af antidepressiva kan potenseres med Litium, og eventuelle psykotiske symptomer kan behandles med anti-psykotisk medicin. ECT gives ved svære depressioner, hvis den medicinske behandling ingen effekt har (eller virker for langsomt) (Sundhedsstyrelsen, 2007). Antidepressiva skal tages i mindst 6 måneder efter de depressive symptomer er forsvundet for at minimere risikoen for tilbagefald (National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), 2009; Sundhedsstyrelsen, 2007).

Antidepressiv medicin er ikke altid effektiv. Lodtrækningsstudier af behandlingseffekt viser almindeligvis højere effekt end den vil være i en klinisk hverdag. I Sundhedsstyrelsens referenceprogram for unipolar depression hos voksne, anslås det, at *under naturalistiske forhold* vil hver 3. patient opnå et tilfredsstillende resultat, hver 3. patient opnår en vis effekt, og hver 3. patient vil ikke opleve bedring eller være plaget af bivirkninger (Sundhedsstyrelsen, 2007). En eventuel begyndende virkning af antidepressiv medicin indtræder først efter mindst 2 uger, og præparaterne har forskellige bivirkningsprofiler, men kan blandt andet have svært forstyrrende bivirkninger, der ligner de depressive symptomer, og/eller forstyrrer hverdagslivet (Sundhedsstyrelsen, 2007). Et

abrupt ophør med behandling med antidepressiv medicin kan være forbundet med ophørssymptomer, som i værste fald kan være livstruende.

Problemstilling

Manglende adherence til antidepressiv medicinsk behandling er en stor hindring for behandlingseffektivitet i klinisk praksis. Personer, der udskrives efter en hospitalsindlæggelse for depression, er i en meget udsat situation, og ofte tager de ikke den ordinerede antidepressive medicin, hvilket øger risikoen for tilbagefald. Der er brug for mere viden om årsagerne til non-adherence til antidepressiv behandling, blandt andet om brugerens personlige holdninger til antidepressiv medicin, om deres erfaringer med at tage medicin samt om deres motiver for at tage – eller undlade at tage – den ordinerede behandling. Viden om brugernes erfaringer skal bruges til at foreslå konkrete forbedringer af de eksisterende vejlednings- og støttetilbud i rehabiliteringen af deprimerede mennesker. Denne undersøgelse søger at besvare følgende tre forskningsspørgsmål:

Hvilke erfaringer har patienter med at tage ordineret behandling med antidepressiv medicin i det første års rehabiliteringen efter en indlæggelse for depression?

Hvordan er patienters erfaringer i forhold til deres selv-rapporterede grad af adherence til antidepressiv medicin?

Hvad er patienters ønsker og forslag til forbedringer af den medicinske behandling?

Kritisk litteraturgennemgang

I det følgende gennemgås den eksisterende forskningsbaserede viden omkring problemstillingen. Først præsenteres en nyere oversigtsartikel (Malpass, et al., 2009), og derefter gennemgås de mest centrale studier enkeltvis. Til sidst sammenfattes litteraturen som tegn på en medicintagningskarriere, og det fremhæves, hvordan indsigter fra litteraturgennemgangen reflekteres ind i designet af det nærværende studie.

Malpass et al. (Malpass, et al., 2009) publicerede i 2009 en meta-etnografi af 16 kvalitative studier af depressives erfaringer med at tage antidepressiv medicin (udgivet fra 1990-2007). En meta-etnografi er en litteraturgennemgang efterfulgt af en syntese af resultater fra litteraturen, hvor resultater fra de identificerede studier systematisk fortolkes ind i hinanden (Noblit & Hare, 1988). Meta-etnografien, som var baseret på en *systematisk* litteraturgennemgang, beskrev en cirkulær responsproces som følge af oplevelsen af at tage antidepressiva. Deprimerede mestrer parallelt udfordringer knyttet til behandlingsforløbet og udfordringer knyttet til de moralske og symbolske aspekter ved at tage antidepressiva. De ”moraliske” aspekter af karriere er de aspekter, der knytter sig til identitetsfølelsen (Goffman, 1991). Disse mestringsstrategier beskrives som en del af en overordnet læg-evalueringsproces, som virker tilbage på og former oplevelsen af at tage medicinen (Malpass, et al., 2009). Lidt forenklet kan man sige, at Malpass et al. syntetiserede studier fra to forskellige forskningstraditioner, en sundhedsvidenskabelig med fokus på forståelse af medicin og behandling og en samfundsvidenskabelig med fokus på social identitet, og udlagde syntesefundene samlet som en psykosocial mestringsmodel.

Malpass et al.’s studie (2009) kan kritiseres for at lide under det forhold, at det er vanskeligt at afgrænse studier af deprimeredes erfaringer med at tage antidepressiva. En del studier berører emnet uden at fokusere direkte på det, f.eks. en sammenligning af udsagn og en pjece om medicin (Grime & Pollock, 2004). En lignende udfordring er, at der i flere af studierne er inkluderet patienter med andre psykiske lidelser end depression, se (Bollini, Tibaldi, Testa, & Munizza, 2004; Haslam, Brown, Atkinson, & Haslam, 2004; Knudsen, Hansen, & Eskildsen, 2003; Knudsen, Hansen, & Traulsen, 2002; Knudsen, Hansen, Traulsen, & Eskildsen, 2002), fuldstændig sammenblanding af udsagn fra patienter og pårørende/professionelle, se (Bollini, et al., 2004; Haslam, et al., 2004), eller udsagn om flere markant forskellige typer af medicinske præparater, se (Holt, 2007).

I det følgende gennemgås de mest relevante studier enkeltvis og med fokus på samples/sampling samt de mest centrale fund. Studierne præsenteres kronologisk med de tidligste studier først.

Karp (1993) analyserede, hvordan betydningen af at tage antidepressiv medicin forandrer sig gennem tid. Han identificerede fire stadier i en medicinkarriere, som blev udlagt i forhold til en generel socialisering til at være deprimeret og i forhold til forandring af selvfølelsen, se også (Karp, 1994, 1996). De 20 informanter i studiet var valgt blandt bekendte og på basis af en efterfølgende snow-ball sampling strategi samt ved hjælp af opslag i lokalavis. De fire stadier er: 1. En

indledningsvis modstand mod medicin, men desperation og kapitulation i forhold til at tage imod terapeutens råd om medicin. 2. Forsøgsvist tilsagn. Man forhandler ambivalensen overfor medicinen med lægen og begynder at acceptere den biokemiske sygdomsforståelse. 3. Forvandling: forvirring eller mirakel. For nogen var medicinen et mirakel og for andre havde den ingen eller beskeden effekt. De sidstnævnte søger alligevel efter det rigtige præparat, som vil virke på dem. 4. Skuffelse. Selv dem, der følte et mirakel blev desillusionerede, fordi effekten ikke varede ved, og de vil af stofferne igen for at se, om de kunne klare sig uden. De er skuffede over, at medicinen ikke er en fribillet til normalitet.

Grime og Pollock (2003) interviewede 32 patienter, der blev behandlet af deres praktiserende læge for let til moderat depression. Patienterne blev rekrutteret gennem et udvalg af praktiserende læger. 30 patienter deltog i et follow-up interview seks måneder senere. Ved det første interview tog 25 antidepressiva, og ved follow-up tog 16 antidepressiva. Patienterne var usikre på, om medicinen virkede, da de ikke kunne mærke en direkte effekt. De var bange for at stoppe behandlingen i fald et stop ville få de depressive symptomer til at vende tilbage, og Grime og Pollock beskriver det som tegn på en psykologisk afhængighed af medicinen, der kunne blive problematisk i forhold til recovery efter depressionen (Grime & Pollock, 2003).

Garfield et al. (2003; 2004) interviewede 51 personer med en ICD-10 depressions-diagnose 1-3 måneder efter, at de var blev ordineret antidepressiva. Der blev lavet follow-up interview 3 måneder senere, hvor 44 deltog. Målet var at identificere faktorer, der var vigtige for patienter i antidepressiv behandling. Informanterne skulle deltage i et kursus om antidepressiva, som skulle fremme concordance i samarbejdet med deres behandler, og potentielle deltagere blev inviteret fortløbende ud fra en liste i en database. Medicinen havde en dobbelt funktion for informanterne, da den, på den ene side, bidrog til at normalisere deres liv ved at reducere de depressive symptomer, men, på den anden side, virkede stigmatiserende og fik dem til at føle sig mindre normale. De havde teknikker til at føle sig mere normale, blandt andet, at afvise at tage medicin eller at lægge afstand til depressions-sygdommen (Garfield, Smith, & Francis, 2003). Garfield et al. brugte deres fund til at argumentere for, at der skal være en mere samarbejdende relation, som inddrager patienten mere (Garfield, Francis, & Smith, 2004).

I Maxwell et al. (2005) lavede et follow-up interview studie af 37 kvinders udsagn om depression og antidepressiv medicin (30 deltog ved follow-up). Deltagerne blev udvalgt til studiet af deres praktiserende læge. Analysen viste, at kvinderne opsøgte hjælp og tog medicin primært fordi de

ikke fungerede i deres sociale rolle, og sekundær fordi de følte, at de led af en sygdom. Medicinen blev ligeledes taget for at løse dette sociale (moralske) problem. Kvinderne bekymrede sig om afhængighed af medicinen og forsøgte at forklare, at den kun skulle tages i en kortere periode (Maxwell, 2005).

Badger og Nolan (Badger & Nolan, 2006; Nolan & Badger, 2005) gennemførte et interview-studie af recovery efter depression i den primære sektor. En del af analysen handlede om de forhold, der spillede ind på concordance i forhold til antidepressiva. Der laves semi-strukturerede interview med 60 personer, der havde haft en unipolar depression indenfor de seneste 12 måneder og som fik ordineret antidepressiva. Responsraten blandt de adspurgte var 34 % og 26 af informanterne havde stoppet med medicinen uden at konsultere en sundhedsprofessionel. Det var vigtigt for informanternes selv-rapporterede adherence, at de professionelle beroligede patienterne med, at de ikke ville blive afvist fra personlig kontakt, når medicinen blev givet som den eneste behandling. Mange informanter havde indledningsvist negative fordomme overfor antidepressiv medicin, som de var bange for at blive afhængig af. Endvidere mente mange, at samtaleterapi var bedre end medicinsk behandling. Der var en udtalt tro på, at depression kunne klares ved at tage sig sammen og mange droppede derfor medicinen eller følte, at andre så ned på dem, når de tog den. Badger og Nolan fremhæver, at deprimeredes holdning til at tage antidepressiva er foranderlig over tid.

Som en integreret del af et mixed methods studie af behandlingen af ældre (> 60 år) deprimerede gennemførte Givens et al. (2006) interview med 68 informanter ud af 322 inviterede deltagere i den kvantitative del af studiet. Mixed methods er betegnelsen for forskningstilgange, hvor kvalitative og kvantitative design integreres. En artikel sammenfattede fund fra de 42 informanter, som udtrykte forbehold eller afviste at tage antidepressiv medicin (Givens et al., 2006). Givens et al. fandt fire temaer i deltagernes holdninger, som var forbundet med deres forbehold/afvisning: 1. Frygt for afhængighed, 2. Modstand mod at se depression som en medicinsk sygdom. 3. Opfattelsen af at antidepressive forhindrer naturlig tristhed. 4. Tidligere negative erfaringer med medicin mod depression. Med henblik på at øge adherence foreslog Givens et al., at disse emner drøftes i samtaler mellem behandlere og ældre deprimerede (Givens, et al., 2006).

Verbeek-Heida og Mathot (2006) gennemførte et interview studie af 16 brugere af SSRI præparater omkring deres overvejelser om at fortsætte behandlingen. I artiklen blev der ikke redegjort nærmere for, hvad informanterne fejler, men de havde taget medicin over længere tid: i gennemsnit 4,5 år (fra ½ - 10 år). Deltagerne blev inviteret, når de fik ordineret medicin ved deres egen læge, og siden

blev snow-ball sampling brugt til at rekruttere flere mænd til studiet. Verbeek-Heida og Mahot beskrev, at patienterne stræbte efter at føle sig normale igen, hvilket var et dilemma for mange, da medicinen gjorde dem normale, men på en unormal måde. Det at føle sig godt tilpas er derfor både begrundelse for at stoppe og begrundelse for at fortsætte. Informanterne oplevede at få modsigelsesfulde informationer om at stoppe, både fra lægfolk og professionelle, og de foretrak at blive ved med at tage medicinen frem for at risikere et tilbagefald efter et stop.

“The fear and uncertainty about stopping without sufficient guidance were stronger than the fear and uncertainty about continuing. Users tended to stay on the safe side: better safe than sorry” (Verbeek-Heida & Mathot, 2006, s. 133).

Informanterne var generelt positive overfor medicinens effekt, men havde i starten været meget usikre på dens effekt. Derfor havde flere forsøgt sig med flere forskellige doser og antidepressive præparater og eventuelt suppleret med benzodiazepiner (angst-dæmpende nervemedicin). Nogle havde forsøgt at stoppe med medicinen, men tilbagefald havde fået dem til at starte igen. Andre tog medicinen, men fandt det unormalt at tage den. Informanterne tog deres medicin, fordi de var bange for mulige tilbagefald.

Leydon et al. (2007) interviewede 17 deprimerede patienter, der fik ordineret SSRI præparater af egen læge (85 blev inviteret med i studiet). Informanterne havde taget SSRI præparater i i gennemsnit 4 år (range 1-11 år). Ingen af deltagerne var sikre på, at medicinen virkede. Fem informanter var faktisk sikre på, at den ikke virkede, men fortsatte alligevel med at tage medicinen med håbet om, at den ville virke i fremtiden. Informanterne var bange for at stoppe med medicinen, da der kunne indtræffe tilbagefald og ophørssymptomer (Leydon, Rodgers, & Kendrick, 2007).

I et studie af Turner et al. (2008) blev 27 kvinder med fødselsdepression interviewet om deres syn på deres antidepressive behandling, som blev givet i forbindelse med et kontrolleret studie. De blev strategisk udvalgt blandt deltagere i et kontrolleret studie med henblik på social og klinisk variation. 11 af de 16 kvinder, der havde fået ordineret antidepressiva, beskrev gavnlige virkninger.

Virkningen af antidepressiva blev beskrevet som minimal, men ofte tilstrækkelig til, at kvinden kunne gøre andre ting, der hjalp dem med at komme i gang med aktiviteter, der støttede dem.

Informanterne var bekymrede over at tage medicinen og krævede lave doser eller tog mindre end ordineret. Dem, som fortsatte med at tage medicin, gjorde det af frygt for, at få tilbagefald (Turner, Sharp, Folkes, & Chew-Graham, 2008).

Dickinson et al. (2010) undersøgte grunde til, at ældre patienter (> 75 år) i den primære sektor fortsætter med langtidsbehandling med antidepressiva (≥ 2 år). Der var 36 ældre, der responderede på en invitation til at deltage i studiet (ud af 155 adspurgte). Informanterne mente, at medicinen hjalp dem godt. Derudover fandt de fleste informanter det mere acceptabelt at beskrive deres problem som en biologisk sygdom, der krævede en medicinsk behandling – i modsætning til et psykosocialt betinget problem, der kræver terapi. Informanterne var pessimister i forhold til nogensinde at blive raske og ønskede ikke at forstyrre en relativt stabil tilstand med medicinen (Dickinson et al., 2010).

Opsummering af litteraturgennemgangen

Denne sidste del af litteraturgennemgangen er en sammenfatning og en præcisering af indsigt, som med fordel kan bringes ind i designet af nærværende studie. Forskningslitteraturen fremhæver, hvordan usikkerhed og paradokser bidrager til feltets kompleksitet. Studierne kan sammenfattes som en antidepressiv medicintagningskarriere. Patienter er indledningsvis i tvivl om karakteren af deres problemer – at/om det faktisk er depression, de fejler – og er derfor også i tvivl om sammenhænge mellem ”problemerne” og relevansen af at starte på en medicinsk behandling. Der er bekymringer om bivirkninger og afhængighed til medicinen. Oplevelser af bivirkninger, manglende virkning og ringe kontakt til behandlere synes at påvirke adherence negativt. Ud over disse kliniske forhold påvirkes adherence af almene sociokulturelle opfattelser af medicin som noget unormalt, der skal minimeres, hvilket kan skabe en paradoksal situation, at den normalitetsfølelse, patienterne søger, skabes med et ”unormalt” virkemiddel.

Patienter, der får antidepressiva som fortsætter i en længerevarende vedligeholdelsesbehandling, synes i højere grad af have accepteret usikkerheder omkring medicinens virkning og frygter at forstyrre den relative stabilitet, som de oplever at have fået medicinen. Denne stabilitet, som kan tolkes som en psykologisk afhængighed, kan være opnået gennem *trial and error* af flere forskellige antidepressive præparater i forskellige doser.

Litteraturen giver ingen tydelige svar på, om der ligger forskellige sygdoms- eller medicinopfattelser bag det, at nogen vælger at blive i behandling og andre opgiver. Der er endvidere sparsom viden om patienters oplevelser af tilbagefald til trods for kontinuerlig medicinsk behandling. Ligeledes er der ikke ret megen information om, hvordan sygdommen spiller ind på graden af adherence.

Litteraturgennemgangens fund føres over i det nærværende studie

Forestillingen om en medicintagningskarriere kan i et vist omfang forklare, hvorfor det er vanskeligt at få entydige beskrivelser af deprimeredes opfattelse af deres medicintagning: den vil ændre sig alt efter de – ofte – cykliske sygdoms- og behandlingsprocesser. Det stiller krav om præcise udvælgelsesstrategier i studiet af adherence til antidepressiva, hvor data og analysestrategi må være sensitiv overfor en foranderlig karriere. I dette studie vil det, *for det første*, blive undersøgt, hvad informanterne fejler, og hvor syge de er på interviewetidspunkterne. Deres kliniske diagnoser registreres, og der laves udvidede diagnostiske undersøgelser af deres tilstand. *For det andet* vil rekrutteringen tage udgangspunkt i den samme begivenhed i sygdomskarrieren, nemlig i forbindelse med en indlæggelse for depression. Samtidig indsamles data om antallet af indlæggelser for at drage denne cykliske dimension ind i tolkningen. *For det tredje* vil der blive indsamlet forløbsdata, som skal muliggøre undersøgelse af forandringer over en længere periode.

Metode

Studiet er et prospektivt follow-up interviewstudie af 16 patienters erfaringer med at tage antidepressiv medicin i det første år efter en indlæggelse for depression. Der blev lavet semi-strukturerede, kvalitative interview med 16 informanter 1, 4, 8 og 12 måneder efter en hospitalsindlæggelse for depression. Et semi-struktureret kvalitativt interview er en forskningsmetode, hvor man fortolker sig frem til en nuanceret og helhedsorienteret indsigt i informanternes erfaringer og forståelse af et givent fænomen (Holstein & Gubrium, 1995; Kvale & Brinkmann, 2009).

Ved den første dataindsamlings-session blev de kvalitative interview suppleret med det diagnostiske interview *Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry* (SCAN) (Wing et al., 1990; Wing, Sartorius, & Üstün, 1998). Ved alle 4 sessioner blev følgende spørgeskemaer udleveret: Antidepressant Compliance Questionnaire (ADCQ) (Kessing, Hansen, Demyttenaere, & Bech, 2005), Beck Depression Inventory II (BDI-II) (Beck, Steer, & Brown, 2005) og Symptoms Checklist 92 (SCL-92) (Derogatis, 2007).

Setting og udvalg

Dataindsamlingen til studiet blev gennemført ved psykiatriske enheder i Region Syddanmark i 2008-2009. Informanterne blev rekrutteret fra tre almen-psykiatriske afdelinger i Odense og i Kolding. Afdelingernes optageområde inkluderede både by- og landområder.

Der blev anvendt en formålsrettet udvælgelsesstrategi, som sigtede mod at rekruttere "informationsrige" informanter (Buus, Kristiansen, Tingleff, & Rossen, 2008; Patton, 2002), som kunne give varieret og nuanceret indsigt i deres erfaringer med depression og at tage antidepressiva. Gennem en fem måneder lang inklusions-periode inviterede afdelingernes sygeplejepersonale de patienter, der opfyldte studiets inklusionskriterier, til at deltage i studiet. Hvis patienten accepterede en invitation, kontaktede interviewerens vedkommende i afdelingen eller pr. telefon og gav skriftlig og mundtlig information om studiet til patienten. Denne information var grundlaget for at indhente et skriftligt samtykke.

Inklusionskriteriet var:

- Patienter med unipolar depression som udskrivelsesdiagnose, (ICD-10 F32.0-F.33.9) og som var ordineret antidepressiv medicin

Eksklusionskriterierne var:

- Alder < 18 år
- Alvorlige kognitive forstyrrelser
- Svær personlighedsforstyrrelse
- Ringe evne til at forstå eller udtrykke sig på dansk

Plejepersonalets eget initiativ til at invitere potentielle deltagere var afgørende betydning for udvælgelsen, og proceduren gjorde det vanskeligt at bestemme præcist, hvor mange der blev inviteret, samt hvor mange der ikke ønskede at deltage. Baseret på detaljerede registerdata fra Odense Universitetshospital er et konservativt skøn, at cirka 40 % af alle, der opfyldte inklusionskriterierne, blev ekskluderet, samt at undersøgelsens udvalgte omfattede cirka 70 % af alle dem, som blev inviteret. Udvalget bestod af 16 informanter og der var intet frafald gennem undersøgelsen.

Udvalgets kliniske og demografiske data er anført i tabel 1. Udskrivelsesdiagnoserne samt antallet af førstegangsindlagte og antallet af førstegangsbehandlinger med antidepressiva antyder, at der er forholdsvist mange informanter i den første del af deres sygdomsforløb. De indlæggelseskrævende depressioners alvor afspejles i indlæggelseslængden, antallet af ECT samt i den ordinerede medicin.

Køn:	10 kvinder/6 mænd
Median alder (range):	49,5 år (22-69)
Udskrivelsesdiagnose	6 F32.1-F32.2 10 F33.0-F33.2
Førstegangsindlagte:	8 patienter
Median indlæggelseslængde (range):	36,5 dage (10-84)
Elektrokonvulsiv terapi (ECT)	4 patienter
Førstegangsbehandling med antidepressiva:	6 patienter
Typen af ordineret antidepressiv medicin ved udskrivelsen:	4 Selektive serotoningenoptagshæmmere (SSRI) 7 Serotonin-noradrenalingenoptagelseshæmmere (SNRI)/tetracykliske antidepressiva (NaSSA) 9 Tricykliske antidepressiva (TCA) 2 Litium 4 Anti-psykotika

Tabel 1. Kliniske data om udvalget.

Dataindsamling – kvantitative data

Der blev indsamlet standardiserede data sammen med de kvalitative interview. Formålet med disse data var at fungere som en supplerende kontekst for fortolkningen af informanternes interviewudsagn. Endvidere skulle disse data sammen gøre det nemmere at sammenligne studiet fund med andre sundhedsvidenskabelige studier af depression.

Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry (SCAN) (Wing, et al., 1990; Wing, et al., 1998) blev gennemført efter det første kvalitative interview. SCAN er et semi-struktureret diagnostisk interview, der anvendes til at stille diagnoser i henhold til WHO's ICD-10 diagnose klassifikation (WHO, 1993). Interview ratings og anamnesticke data fra patientjournaler blev skrevet ind i et elektronisk regneark, som indeholdt algoritmer til præcist at identificere diagnoser (I-Shell SCAN, version 2.1). Generelt set afhænger interviewets længde meget respondentens psykosociale problemstillinger og af vedkommendes evne til at udtrykke sig, men i det nærværende studie tog interviewet omkring en time.

Der blev uddelt tre spørgeskemaer i forbindelse med hvert interview. Følgende tre spørgeskemaer blev brugt:

1. *Antidepressant Compliance Questionnaire (ADCQ)* (Demyttenaere et al., 2004; Kessing, et al., 2005) bruges til at vurdere respondentens holdning og overbevisninger omkring depression og antidepressiva, som bruges til at forudsige patientens grad af adherence. ADCQ indeholder 33 udsagn, som respondenterne angiver at være overvejende enig, nogenlunde enig, nogenlunde uenig eller overvejende uenig i. Spørgeskemaet adresserer fire overordnede temaer: a. Opfattelsen af behandler-patient relationen, b. Bevaret autonomi, c. Positive opfattelser af antidepressiva. d. Partner enighed. Der findes endnu ingen normtal for ADCQ, så undersøgelsens ADCQ-scores med ADCQ-scores kan ikke sammenholdes med ADCQ-scores hos deprimerede i almindelighed. Det tager 5-10 minutter at udfylde skemaet.

2. *Beck Depression Inventory II (BDI-II)* (Beck, et al., 2005) er en af de mest bredt accepterede metoder til at vurdere graden af depression hos diagnosticerede patienter. BDI-II indeholder 21 grupper af fire graderede udsagn, hvor respondenterne vælger det udsagn, der bedst beskriver sin tilstand indenfor de seneste 14 dage. Der findes endnu ingen danske normtal for BDI-II. Det tager 5-10 minutter at udfylde skemaet.

3. *Symptom Checklist 92 (SCL-92)* (Derogatis, 2007) er en metode til at screene for, hvor plaget en person er af psykiatriske symptomer. I SCL-92 tager respondenterne stilling til om 92 psykiske symptomer har været til stede i løbet af den seneste uge på en fem-trins Lickert skala. Der er danske normtal for SCL-92, så det er muligt at sammenligne undersøgelsens SCL-92 scores med scores for danskere i almindelighed (Olsen, Mortensen, & Bech, 2007). Det tager 12-15 minutter at udfylde skemaet.

Ud over den strukturerede dataindsamling blev en del af oplysningerne fra de kvalitative interview kvantificeret for at muliggøre overbliksskabende sammenligning af datasættet, se tabel 5 nedenfor.

Dataindsamling – kvalitative data

Studiet blev designet indenfor det naturalistiske/interaktive forskningsparadigme (Holstein & Gubrium, 1995; Lincoln & Guba, 1985), hvor data (mening) bliver opfattet som forhandlet i interaktion mellem informant og forsker, og hvor informantens forståelse af sin situation bliver opfattet som skabt i interaktion med personer og ting i omgivelserne.

De kvalitative interview var designet til at give helhedsorienteret indsigt i informanternes erfaringer og forståelse af deres depression og medicintagning. Interviewene blev tematisk struktureret ved

hjælp af en interviewguide, der var designet til at udforske informanternes generelle sygdomsforståelse og beslutningsprocesser omkring medicintagning (Horne, et al., 2005).

Udforskningen af informanternes sygdomsforståelse fulgte Kleinmans begreb "*explanatory model*" (Kleinman, 1980). Kleinmans begreb blev valgt, fordi det i modsætning til andre begreber om sygdomsforståelse, f.eks. Leventhals "*self-regulatory model of illness*", indeholder et eksplicit fokus på en persons opfattelse af behandlingen. Kleinmans begreb blev udviklet med det formål at undersøge sygdomserfaring generelt, og i forhold til nærværende analyse det blev tilpasset, så det adresserede de deprimerede personers erfaringer.

Ifølge Kleinman er en explanatory model en patients udlægning af en konkret sygdomsepisode, og explanatory models kan derfor være delvist idiosynkratiske eller i overensstemmelse med generelt accepterede forklaringer af sundhed og sygdom. Explanatory models giver mening til en persons oplevelse af sygdom og deres valg af behandling. Explanatory models omfatter en persons opfattelser af: 1. Lidelsens årsag, 2. Tidspunkt for lidelsens indtræden, 3. Patofysiologi, 4. Forløb og sygerolle, 5. Passende behandling (Kleinman, 1980). Lægfolks explanatory models omfatter ofte meget fleksible sygdomsforståelser, som kan integrere mange forskelligartede erfaringer af sygdom. Kleinman foreslår, at analyse af sygdomsfortællinger er en væsentlig kilde til indsigt i patienters unikke forståelse af deres tilstand (Kleinman, 1988). I tabel 2 er nogle af de grundlæggende spørgsmål skematisk forbundet med Kleinmans begreb om explanatory model.

Ud over spørgsmålene omkring sygdomsforståelse blev informanternes 1. persons perspektiv på medicintagning udforsket. Spørgsmål til udforskningen af medicintagning var inspireret af det interaktionistiske begreb "karriere" (Becker, 2005; Hughes, 1937). Begrebet redegør for, at individer bevæger sig mellem sociale positioner/stadier afhængigt af, hvordan de subjektivt orienterer sig i forhold til objektive muligheder og begrænsninger i den sociale orden. Derfor blev informanterne systematisk udspurgt om deres vej ind i behandlingsforløbet og om deres forståelse af de ting, der siden skete. Disse spørgsmål var struktureret omkring en udforskning af det forløb, f.eks. "Søgte du hjælp før indlæggelsen?", "Hos hvem?" "Hvordan oplevede du det tilbud om hjælp?" og "Var du i kontakt med andre i denne periode?" osv.

Interviewguiden var designet til at understøtte interviewets interpersonelle dynamik, primært udviklingen af en tillidsfuld relation, samt at styre det tematiske indhold, dvs. samtalens emner. De indledende spørgsmål var derfor åbne og inviterede til svar i form af fortællinger, mens de senere spørgsmål adresserede emner, der kunne være forbundet med følelser af skyld eller skam. At

interviewguiden var tematisk betød, at interviewerens introducerede temaer, mens informanten samtidig blev givet mulighed for at tale om andre aspekter ved medicintagning, som vedkommende selv fandt vigtigt. Alle informanter blev stillet de samme grundlæggende spørgsmål ved alle interview. Foreløbige analyser mellem interview blev brugt til at designe tillægsspørgsmål, der fulgte op på deres særlige udsagn ved de(t) tidligere interview. Interviewerens tillægsspørgsmål blev tilpasset den specifikke samtalsituation ved at forfølge meningen i associationer, spor og fornemmelser, der opstod i interaktionerne mellem informant og interviewer (Holstein & Gubrium, 1995). Interviewguiden blev testet på en person, der opfyldte studiets in- og eksklusionskriterier, og det oprindelige forslag blev tilpasset på grundlag af erfaringerne fra dette interview. Informanterne blev løbende spurgt til deres forslag til, hvordan deres behandling for depression kunne forandres, så den blev mere acceptabel og/eller meningsfuldt for dem.

Aspekter af explanatory models:	Grundlæggende spørgsmål
Lidelsens årsag	Hvad er der sket for dig? Hvorfor tror du, at du blev deprimeret? Hvordan ville du forklare depression til en, som ikke kendte tilstanden?
Tidspunkt for lidelsen og dens indtræden	Hvad var der sket, at du første gang fik fornemmelsen af, at der var noget galt? Hvor søgte du hjælp?
Patofysiologi	Har du en sygdom på linje med for eksempel sukkersyge? Hvordan virker antidepressiv medicin?
Forløb og sygerolle	Hvordan vil depression påvirke dit liv i fremtiden? Hvordan kan fremtidige depressioner udgås? Synes du, at det er pinligt, at du har være deprimeret?
Passende behandling	Hvad har været effektivt i forhold til at helbrede din sygdom? Tager du den antidepressive medicin som ordineret? Hvad motiverer dig til at tage antidepressiv medicin?

Tabel 2. Skematisk inddeling af interviewspørgsmål i forhold til Kleinmans (1980) ”explanatory model”.

Jeg, Niels Buus, gennemførte selv alle interview. Jeg er uddannet sygeplejerske og har professionel erfaring fra psykiatrien. Derudover har jeg uddannet i kvalitativ interviewmetode og har lavet flere studier baseret på interview og analyse af interview. Hovedparten fandt sted i den enkelte

informanternes eget hjem, mens nogle enkle foregik på informantens arbejdsplads, en hospitalsafdeling eller mit kontor ved Syddansk Universitet. Interviewene blev alle digitalt lydoptaget og transskriberet af forskningsassistenter fra talt sprog til skriftsprog. Det vil sige, at tøven, pauser, ekstra-lingvistiske udtryk osv. blev udeladt. Transskriptionerne blev tjekket ved en efterfølgende uafhængig sammenligning af lyd og tekst. Interviewenes længde angives i tabel 3.

	Gennemsnit i minutter	Range i minutter
Interviewrunde 1 (n = 16)	88	60-147
Interviewrunde 2 (n = 16)	73	46-94
Interviewrunde 3 (n = 16)	65	36-89
Interviewrunde 4 (n = 16)	63	30-101
I alt	72	30-147

Tabel 3. De kvalitative interviews omfang

Da mange informanter var i grundlæggende tvivl om deres behandling og deres egne handlinger, blev jeg jævnligt – mere eller mindre direkte – spurgt om min viden, mening eller holdning. Den generelle strategi i disse situationer var at udvise empatisk forståelse samt en betingelsesløs og ikke-dømmende respekt for informantens situation (Rogers, 2003). Samtidig fremhævede jeg, at jeg var *udefrakommende* uden indsigt i deres særlige kliniske situation og spurgte i stedet til, hvordan informanten selv kunne gøre for at få afklaret deres tvivl. Til trods herfor var det ofte nødvendigt at reducere informantens bekymringer, før informanten kunne fokusere på interviewet. Det kunne være med et udsagn som: ”Jeg har hørt flere sige, at de er bange for, at andre synes, at de bare skulle tage sig sammen. Prøv at sætte flere ord på dine overvejelser”.

Indenfor det interaktive forskningsparadigme, som studiet er designet indenfor, anskues data (mening) som forhandlet i interaktion mellem informant og forsker. Til trods for at det ikke giver mening at forstille sig ”objektive” data, som er skabt uden forskerens indflydelse, var det altså ikke intentionen at intervenere i informantens situationen.

Etik

Studiet blev godkendt af Datatilsynet (J.nr. 2008-41-2019), hvis retningslinjer for datahåndtering og -opbevaring blev overholdt. Projektbeskrivelsen blev sendt til den videnskabetiske komite for Region Syddanmark, men da projektet ikke havde et eksperimentelt design og ikke inkluderede en

indsamling af biologiske vævsprøver, tog komiteen ikke stilling til projektet. Uagtet den manglende stillingtagen blev det videnskabetiske komitesystems vejledninger anvendt i studiet.

Der blev indhentet et skriftligt informeret samtykke fra alle informanter. Der blev informeret mundtligt og skriftligt om projektets formål, metoder, betydning og forventede risici og ubehag. Det blev understreget, at deltagelse var frivilligt, at informanten når som helst, og uden nogen som helst konsekvenser, kunne vælge at forlade studiet, at al information blev anonymiseret, når der blev rapporteret fra studiet, samt at forskeren havde samme tavshedspligt som det kliniske personale.

Informanterne blev ikke honoreret for deres deltagelse. Projektet blev støttet økonomisk af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Aase og Ejner Danielsens Fond, samt af Forskerskolen i Humanistisk Sundhedsforskning ved Syddansk Universitet. Ingen af disse institutioner havde indflydelse på studiets forløb.

Der var en grundlæggende etisk problemstilling forbundet med studiets dataindsamlingsprocedure, som var forbundet med det langvarige forhold mellem informant og forsker. Der blev gjort få undtagelser, når det blev tydeligt, at en informants situation kunne blive markant forværret uden en form for terapeutisk intervention fra det formelle behandlersystem. De to undtagelser var: 1. Jeg blev gennem interview- og spørgeskemabesvarelser gjort opmærksom på, at nogle informanter var desperate over deres tilstand. I disse situationer indgik jeg aftaler med informanten om at kontakte sin behandler eller at træffe andre forholdsregler. Jeg fulgte op på disse situationer telefonisk, og i enkelte tilfælde kontaktede jeg, med informantens accept, informantens behandler og delte mine observationer for at sikre en optimal lydhørhed hos behandlere. 2. SCAN interviewene påpegede i to tilfælde, at informanterne havde haft perioder med hypomani, hvilket indikerede en bipolar affektiv lidelse. Her valgte jeg, med informantens accept, at kontakte behandleren og fortælle om mine iagttagelser. I begge tilfælde var klinikerne lydhøre og reviderede behandlingen.

Resultater

Kvantitative data

De kvantitative data adskilte sig fra de kvalitative data ved at være standardiseret gennem præcist forudbestemte metoder. Fordelen ved standardiseringen var, at det var nemmere at sammenligne studiet med andre studier indenfor samme felt.

Mål\Tidspunkt	1 måned	4 måneder	8 måneder	12 måneder
SCAN diagnose	2 F31.3 7 F.32.1- F32.2 7 F33.1- F33.2			
Mean BDI-II (SD)	17.0 (11.6)	14.0 (14.6)	11.0 (11.0)	9.0 (6.5)
Mean SCL-92 (Global Severity Index) (SD)	0.98 (0.52)	0.67 (0.63)	0.55 (0.71)	0.50 (0.56)
Mean ADCQ Komponent 1: Opfattelsen af behandler-patient relationen (SD)	3.1 (0.4)	3.1 (0.4)	3.1 (0.4)	2.9 (0.4)
Mean ADCQ Komponent 2: Bevaret autonomi (SD)	2.9 (0.5)	2.7 (0.5)	2.7 (0.5)	2.8 (0.4)
Mean ADCQ Komponent 3: Positive opfattelser af antidepressiva (SD)	3.2 (0.4)	3.2 (0.4)	3.2 (0.4)	3.3 (0.4)
Mean ADCQ Komponent 4: Partner enighed (SD)	3.7 (0.4)	3.7 (0.5)	3.4 (0.5)	3.6 (0.4)

Tabel 4. Standardiserede kvantitative data

Tabel 4 indeholder en opgørelse af de kvantitative data. Resultaterne fra de 16 *SCAN* interview indikerede, at der var 2 informanter med bipolar affektiv lidelse (F31) og to lige store grupper (n = 7) af informanter med hhv. depressiv enkeltepisode (F32) eller tilbagevendende depression (F33). Der er en vis diskrepans i forhold til udskrivellesdiagnoserne. De to patienter med bipolar affektiv lidelse blev ikke ekskluderet fra studiet, da de ved udskrivelsen blev behandlet som deprimerede, og data, der stammede fra dem, blev kontinuerligt analyseret som potentielle ”outliers” (Miles & Huberman, 1994), altså som uregelmæssige data, der var særligt egnet til at påpege og udfordre mønstre i resten af datasættet.

BDI-II (graden af depression i henhold til DSM-IV kriterier) og *SCL-92* (omfang af psykiatriske symptomer) viste, at informanterne gradvist kom sig efter udskrivelsen. Den gennemsnitlige *BDI-II* score faldt over 12 måneder fra 17,0 til 9,0. *BDI-II* scores fra 0-13 indikerer en minimal depression, og 14-19 en mild depression (Beck, et al., 2005). Informanter havde (gennemsnitligt) milde depressioner en og fire måneder efter udskrivelsen, og havde derefter minimal og stadigt faldende depression. Scores fra *SCL-92* havde samme mønster, da de gennemsnitlige scores faldt fra 0,98 til 0,50 over de 12 måneder. Den danske *SCL-92* Global Severity Index norm-værdi er 0,46 (råscore) (Olsen, et al., 2007), hvilket indikerer, at informanterne gradvist nærmede sig scores som danskere i gennemsnit.

Besvarelserne af *ADCQ* viste, at informanternes holdninger til forhold omkring at tage antidepressiva var uændret gennem de 12 måneder. Der findes ikke danske normtal til *ADCQ*, men i et dansk *ADCQ* survey af patienter, der var udskrevet fra i 2003 efter første eller tredje indlæggelse for depression eller mani, var den gennemsnitlige *ADCQ* score 2,27 (Kessing, et al., 2005). Det kunne indikere, at informanterne i dette studie var relativt positive/korrekte i deres holdning til antidepressiva. De høje og uændrede scores kunne være forbundet med studiets design: 1. Indlæggelsen var sket for nyligt, og depressionens sværhedsgrad kunne skræmme informanterne til at acceptere og fortsætte med at tage medicin. 2. En konsekvens af udvælgelsesstrategien kunne være, at der kom en overvægt af de mest samarbejdsvillige og positive informanter. 3. De fire interview-sessioner og informanternes relation til interviewerene kunne have påvirket informanternes holdninger, da interviewene gav informanterne mulighed for at verbalisere deres bekymringer om at tage antidepressiva.

Tabel 5 indeholder en kvantificering af de kvalitative data i henhold til. 1. Om informanten troede på medicinens overvejende gavnlige effekt (I) vs. ikke at have denne tro/ønsker at ophøre med medicinen (II). 2. Om patienten ønskede at følge behandlingen (A) vs. var ophørt med at tage medicin/holdt pauser i >5 dage (B).

Løbenummer og udskrives-diagnose	1 måned efter udskrivelse	4 måneder efter udskrivelse	8 måneder efter udskrivelse	1 år efter udskrivelse
Informant 101 F33.1	I A	I A	I A	I A
Informant 102 F33.2	I A	I/II A	I/II A/B	I/II A/B
Informant 103 F32.2	I A	II A	I A	Trappet helt ud efter aftale
Informant 104 F33.1	I A	I A	Selv stoppet efter aftale	Selv stoppet efter aftale
Informant 105 F. 32.10	I A	I A	I A	Trappet helt ud efter aftale
Informant 106 F33.1	I/II A/B	I/II A/B	I/II A/B	I/II A/B
Informant 107 F33.11	I A	I A	I A	I A
Informant 108 F32.2	II A	II A	II A	II A
Informant 109 F33.2	II A	I A	I/II A	I/II A/B
Informant 110 F33.10	I A	II A	I A	I A
Informant 111 F33.0	II A	I A	I A	I A
Informant 112 F33.0	I A	I B	I/II A/B	I/II A/B
Informant 113 F32.1	I A	I A	I A	I A
Informant 114 F32.2	I A	I A	II A	II A
Informant 115 F32.2	I A	I A	I A	I A
Informant 116 F33.1	I B	II A	II B	Har selv trappet helt ud

Tabel 5. Kvantificering af kvalitative data. Forklaring: I indikerer, at informanten tror på, eller bevidst vælger at tro på, medicinens grundlæggende gavnlige virkning. II indikerer, at informanten ikke tror på medicinens grundlæggende gavnlige virkning eller ønsker at stoppe med at tage medicinen. A indikerer, at informanten har valgt at følge behandlingen, som den er ordineret. B indikerer, at informanten *har valgt* at ændre hele eller dele af sit antidepressive medicinindtag i 3 eller flere dage uden at konsultere eller samarbejde med sin(e) behandler(e). Farvekoderne omtales i den anden kvalitative analyse (se senere). **Grøn** indikerer stadie I, som er karakteriseret ved, at patienten er indstillet på at følge de professionelle ordinationer på medicinsk behandling. **Gul** indikerer stadie II, som er karakteriseret ved, at patienten oplever ubehag og desperation og har oplevelsen af en frustrerende diskrepans mellem patientens forventning til situationen og den faktiske, oplevede situation. **Rød** indikerer stadie III, som er karakteriseret ved en stærk personlig erkendelse omkring diskrepansen mellem patientens egen forventning til situationen og den faktiske, oplevede situation.

Kvantificeringen af kvalitative data indikerede, at en del af informanterne begyndte at skifte holdning til antidepressiva og blive mindre adherent. En mulig forklaring på disse resultater i

forhold til ADCQs høje scores kunne være, at ADCQ ikke er tilstrækkeligt sensitivt til at registrere de relevante/forandrede holdninger, der bidrager til at motivere forandret medicintagning.

Kvalitative analyser

Der blev lavet to analyser på de kvalitative interviewdata. Den første analyse blev lavet af de første 32 interview og var fokuseret på sygdomsforståelse ud fra Kleinmans begreb om ”explanatory models” (Kleinman, 1980). Den anden analyse blev lavet af alle 64 interview og var fokuseret på at beskrive regelmæssigheder i informanternes medicintagningskarrierer (Pound, et al., 2005). I det følgende beskrives de to analysers metode og deres fund.

Første kvalitative analyse

Den fortolkende proces fulgte veldokumenterede trin i en tematisk kvalitativ analyse (Boyatzis, 1998; Miles & Huberman, 1994). *Det første trin* var en åben, data-drevet kodning, som fandt sted mellem interview og efter at have læst transskriptionerne i deres helhed. Formålet med det første trin var at skabe en indledende forståelse af det samlede datasættet. Den primære fortolker, Niels Buus, skrev resumeer af hvert interview, skrev en detaljeret forskningsdagbog og kodede transskriptionerne for at identificere centrale emner i materialet. Det første trin førte til identifikationen af 36 foreløbige temaer, der blev præsenteret i et ”data-display” (Miles & Huberman, 1994). *Det andet trin* var at reducere materialet ved at fokusere på de dele af datamaterialet, som omhandlede beskrivelser af sygdom og behandling. De relevante dele af materialet blev identificeret ved hjælp af Kleinmans begreb ”explanatory model” (1980). Der blev identificeret og defineret 24 koder, som blev brugt til at kode hele datasættet. Denne del af analysen blev lavet ved hjælp af NVivo 8, som er computer-software designet til at håndtere og klassificere kvalitative data (www.qsrinternational.com). Det tredje trin bestod af en fortolkende udforskning af kodernes indhold. De 24 koder blev systematisk sammenlignet og undersøgt ved at sammenligne dem med Kleinmans begreb om ”explanatory models”; fortolkningsmodeller, der giver personlig, men socialt funderet mening til en sygdomsepisode. Formålet med det tredje trin var at skabe en balanceret og nuanceret fortolkning af interviewudsagnene, som her præsenteres som to overordnede temaer.

Resultater: 1 analyse

Kleinmans explanatory models var et frugtbart begreb til at strukturere interviewguiden, men til trods for at interviewguiden var organiseret ud fra Kleinmans begreb ”explanatory models”, var det ikke frugtbart at opsummere resultaterne ved hjælp af den samme opdeling. Det var både fordi, at informanterne talte om yderligere forhold ved deres sygdomsforståelse, og fordi fortolkningen af interviewudsagnene gik på tværs af Kleinmans fem aspekter. Måden hvorpå resultaterne gik på tværs af delaspekterne af Kleinmans begreb reflekterede forskerens åbenhed overfor informanternes subjektive forståelse og overfor datasættet. Denne form for åbenhed betragtes ofte som et vigtigt kendetegn ved kvalitativ forskning (Flick, 2009).

I det følgende præsenteres to centrale temaer i forhold til informanternes medicintagning og adherence, som går på tværs af Kleinmans aspekter.

Tema 1. De psykosociale forklarings forrang

De mest dybdegående beskrivelser af årsagerne til depression kunne identificeres i informanternes beskrivelser af timingen og begyndelsen af deres sygdom og i deres beskrivelser af, hvad der kunne forbygge yderligere sygdom. Alle informanter forklarede starten på deres sygdom som en reaktion på en stribe af eksterne psykosociale stressorer. Informanterne ville typisk organisere et overordnet narrativ, der forklarede, hvordan de var bukket under efter en periode med hård belastning. Perioden kunne være fra et par uger til et helt livsforløb. Der var også en klar tendens blandt informanterne til at forbinde deres sygdom med deres selvoplevede personlighedstræk, som for eksempel at tage vare på andre og dermed at glemme sig selv og egne behov.

Når informanterne reflekterede over, hvordan de kunne forebygge depressions-sygdomme i fremtiden, så betonedes de fremtidige strategier for **personligt at kunne reducere eller kontrollere stressorer**, og ofte blev eksplicite biologiske forklaringer af depression og medicinsk behandling ikke inkluderet i refleksionerne over fremtiden. Det følgende datauddrag viste, hvordan informanten havde en sygdomsopfattelse, hvor sygdommen primært er under indflydelse af vedkommendes personlige kontrol og sekundært påvirkes af antidepressiv medicin. Proximale og erfaringsnære forklaringer havde forrang for informanten. Hun forbandt sin bedring med et roligt miljø under indlæggelsen og sin egen indsats for at få det bedre, og medicinen får en underordnet støttefunktion i den proces. Informanten fortæller også, at hun tog en bevidst beslutning om at tro på, at hendes

hjerne havde være syg og manglet et stof, fordi denne forestilling understøttede hendes håb om, at hun kunne blive rask igen gennem medicinsk behandling.

Datauddrag 1 (Informant 101, interview 2):

Niels Buus

Tror du, at det er medicinen, der gør dig så god og glad?

Informant 101

Nej, det tror jeg faktisk ikke.

Niels Buus

Det tror du ikke.

Informant 101

Nej det tror jeg ikke. Jeg tror, at det er et støtteben. Men jeg tror, at det er indlæggelsen. Det med at få lov til at komme til hægterne i et roligt miljø med en masse samtaler og nogen arbejdsredskaber [kognitiv adfærdsterapi], og så tror jeg at det er min egen indsats, at det er sådan her, jeg gerne vil være. Altså, jeg vil gerne være den der tager lidt lettere på tingene, end jeg har gjort før hen. Det der med og ikke at ville tilbage til at være den, jeg var før. Så jeg tror, at medicinen er et støtteben, men jeg tror, at meget af det, det er sådan min egen lyst til det her projekt "(eget navn)".

Niels Buus

Kunne det være medicinen, der gør dig i stand til at have det her nye projekt?

Informant 101

Nej det tror jeg altså, heller ikke.

Niels Buus

Det tror du ikke?

Informant 101

Nej, jeg tror, at det hjælper, men jeg tror nok primært, at det er en beslutning, jeg har taget. Jeg kan huske der, hvor jeg var indlagt, hvor jeg tænkte, "Sådan her vil jeg aldrig nogensinde have det igen". Og jeg blev osse engang imellem meget vred på personalet derinde og sagde, "Nu må I fandeme gøre noget", "Hvornår får jeg det bedre?", "Skal jeg ikke snart i gang med sådan forskellige ting?" Men jeg tror, at det er den der beslutning om, at jeg vil i hvert fald gøre mit til, at jeg aldrig nogensinde får det sådan igen. Og jeg har også valgt at tro på det, som jeg har fået at vide om medicin og dens virkning. Jeg har valgt at tro på, at min hjerne har manglet eller mangler et stof, der var med til, sammen med nogen ydre omstændigheder, at jeg fik det så dårligt. Og det er egentligt osse et valg, som jeg ikke har tænkt mig at stille spørgsmål ved, for det har osse været et stor hjælp. Altså, det der med, at du er syg. Du kan blive rask igen og nu får du noget medicin, der kan hjælpe dig med det.

Informanterne var på meget forskellige stadier i deres sygdomskarriere, hvilket havde stor indflydelse på, hvordan de forklarede deres sygdom og deres motiver for at tage antidepressiva.

De seks informanter, der var alvorligt deprimerede for første gang, gav udtryk for, at det havde taget dem lang tid at erkende, at det var depression, de led af. Nogle få fortsatte med at tvivle på, at det faktisk havde været en depression. De seks informanter havde svært ved at forbinde deres sygdomsoplevelser med deres læg-opfattelse af en "rigtig" depression: En "rigtigt" deprimeret person måtte være uendeligt ked af det og græde meget. Flere informanter forstod deres sygdom

som noget andet: uforklarlige kropslige smerter, “nerver”, stress, eller manglende energi. Der var en tydelig tendens til, at de seks informanter organiserede en sygdomsfortælling, hvor det var næsten umuligt at få en ny depression. Forestillingen om, at fremtidige depressioner var umulige, hvilede på den præmis, at en lignende serie af stressfulde begivenheder var så usandsynlig, at det var umuligt at forestille sig, at det kunne ske igen, og at de nye personlige mestringsstrategier var tilstrækkelige til at reducere den sygdomsfremkaldende stress.

De ti informanter, der havde været gennem flere depressive episoder, beskrev deres sygdom som “depression”, hvilket indikerede, at de havde taget betegnelsen til sig, og at de måske var kommet til en større personlig accept af deres sygdomstilstand. For fem informanter var depression uforklarlig indenfor den psykosociale forståelsesramme, da de var ude af stand til at pege på årsager til en eller flere af de seneste depressive episoder. De forsøgte at give sygdommen mening ved hjælp af alternative fortolkende ressourcer. Depression blev forstået som en uretfærdig og uforudsigelig **sygdom**, der kunne vende tilbage, når den stort set var glemt og mindst ventet.

I det følgende datauddrag beskrev informanten, hvordan hun mener, at der var skjulte, psykosociale grunde til hendes sygdom, som brød ud igen og igen. Hun pegede altså ikke på aktuelle psykosociale belastninger, som det der udløser hendes sygdomsepisoder, men på psykosociale forhold, der ligger til grund for sygdommen *per se*. Det var hendes overbevisning, at disse grundlæggende psykosociale forhold skulle behandles, før hun kunne blive helbredt. Behandlerens respons på problemerne, at udskrive yderligere medicin, synes at være helt utilstrækkelig for informanten.

Data uddrag 2 (Informant 106, interview 2):

Niels Buus

Så hvad ville du gerne have, han [psykiateren] gjorde?

Informant 106

Jamen, det jeg allerhelst ville ønske, det var, at man kunne finde ind til kernen af, altså, ”Hvorfor?” ”Hvorfor jeg hele tiden ryger ned igen?” Jeg kan godt forholde mig til at mine smerter er en stor del af årsagen. Det er jeg slet ikke i tvivl om, men der er jo andre mennesker end mig, der har mange smerter, og som ikke bliver deprimeret. Altså, ligesom at finde ind til kernen af, ”Hvorfor er det lige, at jeg hele tiden...?” ”Hvad er det, der gør det?” ”Er der et eller andet dybt inde i mig, som jeg næsten ikke engang selv er klar over, som skal frem for at jeg kunne få det bedre psykisk?”

Niels Buus

Altså en psykologisk konflikt af en eller anden slags?

Informant 106

Ja. Om der er et eller andet som jeg ikke selv er klar over. Hvad det er der gør at? Har jeg for lavt selvværd eller tror jeg ikke nok på mig selv? Eller er der noget fra min ægteskab som skulle snakkes igennem. Eller er det noget omkring, at jeg fik barn så tidligt? Eller sådan et eller andet, som kan gøre, at jeg hele tiden ryger så voldsomt tilbage igen? Fordi, som jeg siger, ”Jeg kan godt følge dig, at smerterne, de gør selvfølgelig meget, men det kan ikke...” Altså det burde ikke kunne gøre det, fordi der jo også andre mennesker, der har mange smerter, altså, hver eneste dag og døgnet rundt jo, ikke også, så... Men jeg prøver hele, altså jeg har virkelig prøvet og prøvet og prøvet at vende vrangen ud på mig selv, men jeg kan ikke selv, altså løse problemet, altså hvis man kan sige det sådan. Det kan jeg ikke, det magter jeg ikke. Fordi at det overskygger hele tiden, det depressive, og hvis tankerne bliver for voldsomme og kommer til at fylde for meget, så går jeg bare i seng.

Niels Buus

Ja. Så det du gerne vil, det er at få hjælp til at få afsøgt din psykologi for at finde ud af, ”Hvor kommer den her depression fra?”

Informant 106

Ja, det ville... Altså, det er jeg ligesom nået til nu, at det kunne da i hvert fald være en mulighed, ikke også, fordi jeg synes efterhånden at... Altså de forskellige muligheder er ligesom ved at være udtømte, ikke også? Og, altså, det er fint nok at man kan få medicin, når det er sådan, at man har smerter, og medicin når man er depressiv og sådan noget, men jeg tror ikke at det som sådan er løsningen, at man bare bliver ved med at putte mere og mere medicin på fordi til sidst, så bliver man fandt’me’ helt skør oven i hovedet. Også fordi man bare er dopet hele tiden jo. Og jeg får jo... Jeg tror, jeg er oppe på at få 29 piller jo om dagen eller sådan noget lignende.

Niels Buus

Ja, det er mange.

Informant 106

”Helt ærligt”, ikke også? Det er jo helt vildt.

Ved det andet interview gav seks informanter udtryk for store vanskeligheder med at acceptere behandlingen med antidepressiva, se tabel 5. Medicinen blev opfattet som et bevis på sygdommen, og to informanterne havde et inderligt, næsten desperat ønske at slippe af med medicin og sygdom. I det følgende datauddrag beskriver den ene af disse to informanter, at det er svært at acceptere at tage medicin for en sygdom, som han kun anerkender som legitim for alle andre end sig selv. For informanten er det vanskeligt at acceptere, at han har en psykisk lidelse, da det – for ham – er udtryk for svaghed. Hvor enkelte informanter fandt støtte i at distancere sig personligt fra sygdommen ved at påpege en biologisk basis, så bidrog det ikke til at af-stigmatisere denne informants oplevelse af sygdommen.

Da undersøgelsen var baseret på selv-rapporterede data, var det vanskeligt at vurdere, i hvilket omfang informanterne var stigmatiseret af depression og af at tage antidepressiv medicin. Mange informanter oplevede f.eks. ikke, at omgivelserne så skævt til dem, men de beskrev samtidig, at de nu så færre mennesker og ofte skjulte, hvordan de egentlig havde det. Det vil sige, at de måske – uden at være bevidste om det selv – reducerede oplevelsen af stigma ved at trække sig fra sociale sammenhænge. Data kan imidlertid ikke bruges til at bekræfte, afkræfte eller nuancere denne hypotese.

Data uddrag 3 (Informant 109, interview 2):

Niels Buus

Er der symbolik knyttet til at skulle tage medicin hver dag?

Informant 109

Det er der da også.

Niels Buus

Er det noget der betyder noget for dig?

Informant 109

Det skal jeg lige tænke lidt over. Rent praktisk er der ingen problemer i det, men det gør noget ved mig. Når du snakker om symbolikken, det er måske mest det. Selvfølgelig også det med det seksuelle. Det går mig nok mere på end jeg umiddelbart gav udtryk for for lidt siden. Det gør det. Jeg ser mig selv lidt igennem andres billeder. Og når jeg så siger det, så kan jeg jo godt se, at det et eller andet sted handler om mine egne fordomme overfor det. Jeg tror, jeg er offer for mine egne fordomme over det at skulle tage medicin. Jeg fordømmer ikke andre, der tager medicin. Men når det drejer sig om sig selv, så er det noget andet. Kan jeg sige, at det måske er et udtryk for svaghed? Jeg har nok ikke helt taget det ind endnu, at jeg faktisk er syg, at jeg har en psykisk lidelse i hjernen. Det har jeg nok ikke helt taget ind. Måske syntes jeg, at det er et udtryk for svaghed, når det drejer sig om mig selv. Jeg ville jo ikke sige sådan om andre. Hvis der sad en mand foran mig, og sagde at han tog medicin, så ville jeg sige, at det er da alle tiders - og mene det, hvis det har hjulpet ham. Jeg dømmer mig selv lidt hårdt. Jeg tror, jeg opfatter mig selv som svag, når jeg er nødt til at tage medicin for det.

Niels Buus

Så hænger det vel sammen med, at det var dit syn på dig selv, at det er ikke overens med dit syn på dig selv, at være syg, eller have problemer med...

Informant 109

Jeg vil gerne være en stor stærk mand.

Informanten er stigmatiseret – han miskrediterer sig selv – og er ude af stand til at præsentere sin situation, inklusiv medicintagningen, på en personligt acceptabel måde. Det var et træk ved hovedparten af informanterne, at der var forhold ved deres situation, ikke nødvendigvis alle forhold, som de syntes var generelt acceptable, men som ikke var acceptable i lige præcis deres egen situation. De advokerede på den måde for at af-stigmatisere psykiatrisk sygdom, men lå selv under for miskrediterende forestillinger.

Organisationen af sygdomsfortællinger karakteriserede informanternes depression som en forståelig og legitim respons på ekstraordinære psykosociale begivenheder. Sygdomsfortællingerne var i flere tilfælde fortalt med direkte reference til det sundhedsvidenskabelige personales råd/forklaringer.

Det kunne for eksempel være at sammenligne belastninger af sindet som en rygsæk, der bliver lagt flere og flere sten i, og som til sidst knækker bæreren og skaber depression, eller at antidepressiv medicin til en deprimeret kunne sammenlignes med insulin til en sukkersyg.

Sygdomsfortællingerne bidrog til at legitimere informanternes sygdomsadfærd og var et element i den hårde proces at bekræfte sin sociale identitet og status i lyset af sygdommen. At tage antidepressiva bidrog til denne proces, da den bidrog til at understøtte alvoren af sygdommen og

informanternes eget bidrag til at få det bedre og følge de sundhedsprofessionelles råd. Samtidig repræsenterede medicinen en accept af en uønsket og stigmatiserende sygdom, hvilket i varierende grad var vanskeligt for informanterne.

Gennem deres sygdomsfortællinger forsøgte informanterne at skabe mening omkring deres sygdom ved at forbinde den med psykosociale begivenheder i deres personlige biografi. En mulig fortolkning af de psykosociale forklaringers forrang var, at de er proksimale og i overensstemmelse med personlig erfaring, samt at de skabte et råderum for personlig handling og kontrol. Ingen af informanterne integrerede eksplicitte biomedicinske modeller i deres psykosociale modeller, og i denne forstand var behandlingen med antidepressiva ikke i meningsfuld overensstemmelse med deres beskrivelser af årsagerne til deres sygdom. Deres grunde til at tage medicin fulgte et andet rationale, som præsenteres i det følgende afsnit.

Tema 2. At tage medicin og reducere usikkerhed

Medicin blev opfattet som en naturlig del af hospitalsindlæggelse, og alle informanterne gav udtryk for, at de accepterede at tage medicin i overensstemmelse med lægernes råd. Disse beslutninger blev taget til trods for, at 14 informanter ikke følte sig involveret i beslutningen om at starte den medicinske behandling. Alle informanter betonedede vigtigheden af at have en tilgængelig og engageret behandler, som havde indsigt i deres særlige situation. En stor del af informanterne havde været frustrerede over, at professionelle var uenige omkring, hvad de fejlede, eller at de præsenterede hypoteser om tilstanden, som forvirrede informanten. F.eks. fik en informant at vide, at hun havde ”tvangstanker” - uden at hun på nogen som helst måde kunne genkende det selv, og en anden var træt af, at personalet overfortolkede en bemærkning om, at hun nød et glas vin til aftensmaden – det fik dem til at spørge ind til alkohol- og medicinmisbrug gentagne gange.

Alle informanter var bange for, at sygdommen ikke var helt væk, og de tolkede mentale eller kropslige fornemmelser og symptomer som mulige tegn på, at sygdommen var tilbage. Endvidere var informanterne usikre på, hvordan de kunne forvente at have det i ugerne og månederne efter udskrivelsen. De tog de ordinerede antidepressiva med en forventning om at blive helbredt, og gav udtryk for en håbefuldt parathed til at tage ethvert medikament, der potentielt kunne lette deres depressive tilstand. De seks informanter, der tog antidepressiva for første gang, havde været meget skuffede over tiden fra påbegyndelsen af behandlingen til en effekt af den. Der var ingen hurtig kur, hvilket de havde haft en forventning om, da de blev indlagt på hospitalet.

Alle informanter beskrev behandlingen med antidepressiva som flertydig og frustrerende. De forventede, at medicinen ville være effektiv, men var usikre omkring både effekt og bivirkninger. Ingen deltagere kunne føle en specifik effekt af medicinen, men fortsatte med at tro på – eller valgte at tro på – at den havde en effekt. 15 informanter oplevede bivirkninger ved den antidepressive medicin. Den overvejende del af de rapporterede bivirkninger blev opfattet som mindre og acceptable, som for eksempel tørhed i munden eller sitren. Men der var også bivirkninger, som i højere grad var problematiske for informanterne, da de påvirkede deres sociale liv og selvbillede, som for eksempel vægtøgning, seksuelle forstyrrelser eller emotionelle forstyrrelser. Til trods for at informanterne ikke følte nogen større effekt af den medicinske behandling, så betød de professionelles autoritet og rådgivning sammen med skrækken for et tilbagefald, at kun to informanter turde vælge at forandre deres antidepressive behandling uden at konsultere deres behandlere (fire måneder efter udskrivelsen).

Alle informanter var blevet ordineret antidepressiv medicin i forskellige doser, og 15 informanter tog mere end et psykofarmaka. Det var vanskeligt for informanterne at danne sig en forståelse af, hvordan de forskellige præparater virkede og påvirkede dem. Fire måneder efter udskrivelsen forhandlede tre informanter præparater og dosis med deres behandler, og fem havde fået ordineret yderligere psykofarmaka efter en konsultation. I det følgende datauddrag beskriver en informant hendes problemer med at fortolke sine flertydige kropslige erfaringer, og hvordan det påvirker hendes samarbejde med behandlerne. Hun samarbejder ved at fortælle, hvordan hun har det, og overlader den mere specialiserede fortolkning af sine erfaringer til de professionelle.

Data uddrag 4 (Informant 115, interview 1):

Niels Buus

Når du tænker på den medicinske behandling. Er der noget du kunne tænke dig var anderledes?

Informant 115

Jeg kunne godt tænke mig lidt mere baggrundsviden, om hvad pillerne gør.

Niels Buus

Har det været et samarbejde med dig, om hvad for noget medicin, du skulle have?

Informant 115

Nej. Det er vel også svært at have samarbejde med en, der ikke har forstand på, hvad hun snakker om. Jeg kan jo bare sige, hvordan jeg har det, og så vurderer de, om det er det og det, der er skyld i det. Og så prøver vi at sætte det op eller ned eller skifte til noget andet. Og det er stort set blevet reguleret lige siden, jeg er kommet hjem fra sygehuset. Så jeg synes faktisk først nu, at vi har nået et niveau hvor medicinen passer til mig, og jeg ikke har for mange bivirkninger.

Niels Buus

Så du har sagt, at du gerne ville ned i dosis?

Informant 115

Nej, det har jeg slet ikke selv vurderet. Noget har de sat op, og noget andet har de taget væk, og noget har de skiftet. Så det er ene og alene dem, der tager den beslutning. Jeg har ikke sagt, at jeg skal ud af noget eller...

Niels Buus

Heller ikke op eller ned?

Informant 115

Nej, for jeg har ikke været klar over, hvad hver især af pillerne har gjort for mig. Så det er jo svært at sige, hvad jeg skal op i og ned i.

Niels Buus

Men det lyder også som om, du har været helt fremmed overfor din krop, at hvis du har haft sitren, så har du ikke vidst, om det skyldes det ene stof eller det andet stof.

Informant 115

Nej overhovedet ikke. Slet ikke. Jeg har jo også fået meget forskelligt på en gang. Samtidig med at noget af det kan jo også være selve depressionen der gør det. Og trætheden og energiløsheden og sådan noget. Man ved jo nærmest ikke om det er depressionen eller medicinen eller hvad det er, der gør det. Så. Nogle gange er det noget med at prøve sig frem.

Informanterne mestrede tvetydighed og usikkerhed ved at tilegne sig og underlægge sig medicinsk medicintagningsretorik og -praksis. Aktivt at overholde ordinationer og råd styrkede informanternes følelser af kontrol over situationen og sikkerhed for at medicinen virkede, som den skulle. De medicinske normer for behandling, doser og blodprøveværdier blev tolket som klare manifestationer på den behandling, de ikke kropsligt kunne erfare. I de overvejende tilfælde hvilede informanternes forståelse og brug af medicinen på associative slutninger, hvor der fejlagtigt blev sluttet fra korrelation til årsagssammenhænge. For eksempel, blodprøveværdier, der angiver niveauet af medicin i blodbanen, blev ofte tolket som bevis på, at medicinen virkede. Eller, perioden, det antal måneder, som medicinen skulle tages i, blev tolket som en garanti for, at sygdommen ville være væk, og at der var en meget reduceret chance for, at den ville vende tilbage. I det følgende data uddrag bruger en informant sin forståelse af blodprøveværdier og medicin til at forklare en mulig depression og dens tilbagevenden.

Data uddrag 5 (Informant 110, interview 2):**Niels Buus**

Vil du mene, at depressionen nogensinde slap sit tag i dig i forløbet?

Informant 110

Det er svært at sige, om den forsvandt helt, men jeg kan have min tvivl. At den har ligget og luret. Eller om jeg har fået for lidt medicin, fordi mine blodprøver var... Litium lå meget lavt. Om jeg har manglet et eller andet. Men det kan godt være, at den har ligget der under overfalden siden sidste gang.

Data uddrag 5 eksemplificerer en situation, hvor informanten forsøger at forklare sin depressionen som en funktion af manglende medicin. Et andet typisk eksempel var, når informanterne fortalte, at de var informeret om, at de skulle tage medicinen i en bestemt periode, og de mente, at det ville reducere risikoen for tilbagefald til næsten nul. Disse sammenhænge er meget direkte, og informanternes explanatory models indeholder ofte sådanne idiosynkratiske sammenkædninger af forhold, associative slutninger, som blev brugt til at reducere usikkerhed og til at skabe øget kontrol. Det er vigtigt at bemærke, at det fortsat er sammenkædningerne af forestillingerne om medicin og depression, der skaber kontrol, og ikke oplevelse af en effekt af medicinen. Der er altså en høj grad af adherence til medicinen til trods for, at dens effekt ikke kan personligt erfares, og at en stigende andel af informanter holder op med at tro på dens helbredende egenskaber. Dette forhold kan hypotetisk udlægges som en psykologisk afhængighed af medicinen, jf. (Grime & Pollock, 2003).

Konklusion efter den første kvalitative analyse med fokus på explanatory models

Den første kvalitative analyse viste, at informanterne forstod deres lidelse som psykosocialt betinget, og at de tog antidepressiva af frygt for tilbagefald og for at kontrollere deres usikre situation. Informanterne beskrev antidepressiva som noget, der kunne påvirke deres humør, men ikke som noget, der påvirkede de vigtige psykosociale forhold, som de mente forårsagede depression. Medicin, doser og blodprøveværdier blev bragt ind i deres forklaringsmodeller som holdepunkter, der skabte sikkerhed og håb for en succesfuld behandling. Men troen på medicin gav ikke altid tilstrækkelig sikkerhedsfølelse og et stigende antal informanter var i tvivl om, om de havde symptomer på depression og om effekterne af den medicinske antidepressive behandling.

Studiets design og udvalg gav den første kvalitative analyse den udfordring, at langt de fleste informanter stadig valgte at følge de sundhedsprofessionelles råd fire måneder efter udskrivelsen. Derfor blev analysen uilsigtet et studie af sygdomsforståelse og adherence, frem for non-adherence. I den anden kvalitative analyse tages der udgangspunkt i hele perioden, hvor en større del af informanterne i stigende omfang blev kritiske overfor den medicinske behandling og på eget initiativ begyndte at regulere deres antidepressive medicin.

Anden kvalitative analyse

I den anden analyse blev det interaktionistiske begreb ”karriere” (Becker, 2005; Hughes, 1937) brugt til at fremhæve, hvordan informanter i interaktion med deres omgivelser lærer at forholde sig til og håndtere antidepressiv medicin. Som fremhævet af Malpass et al. (Malpass, et al., 2009) er der både tale om at lære konkret at håndtere den forandrede situation, jf. (Becker, 2005), og hvordan situationen påvirker og forandrer informanternes selvforståelse, dvs. de ”moralske” aspekter af karrieren, jf. (Goffman, 1991). Interviewudsagnene blev fortolket som informanternes bevægelige 1. persons perspektiv på deres antidepressiv medicintagningskarriere, og formålet med analysen var at identificere typiske stadier og interaktioner, der førte til skift mellem stadierne.

Der var tale om en sammenlignende analyse: *Først* blev den enkelte informants udsagn sammenlignet på tværs af de fire interview. Formålet var her at undersøge kontinuitet og diskontinuitet i hver enkelt informants perspektiv på sin sygdomskarriere gennem tid. *Sidst* blev informanterne klassificeret i forhold til graden af selv-regulering af deres medicin (se farvekoderne i tabel 5).

Udgangspunktet for klassifikationen af selv-regulering var Conrads (Conrad, 1985) definition af selv-regulering, som blev udviklet med det formål at fokusere på patienternes aktive udvikling af praktikker omkring medicintagning, som giver dem kontrol over behandlingsregimet. Conrads definition var at: 1. Patienten skulle (1) forandre sin daglige dosis af medicin i flere uger eller (2) springe dosis over eller tage ekstra doser i bestemte situationer eller (3) at stoppe med at tage medicin i tre på hinanden følgende dage eller flere (Conrad, 1985, s. 31). Ud fra denne definition var 34 ud af Conrads 80 respondenter selv-regulerende. I forhold til nærværende studie blev Conrads definition modificeret. Det blev den, fordi Conrad undersøgte epileptikere, hvis sygdoms- og behandlingsforløb adskiller sig markant fra deprimeredes, og de har derfor andre måder at regulere medicin på. Den modificerede definition lød: *Informanten (1) reducerer eller øger sit medicinindtag i mere end en uge, eller (2) informanten ophører, eller forsøger at ophøre, med at tage hele sin medicin i mere end tre dage.*

Ud fra denne definition blev informanterne delt i to grupper. Gruppe 1: Otte informanter der et år efterudskrivelsen er indstillet på at tage den antidepressive medicin uden selv at regulere medicindosis. Gruppe 2: Otte informanter, som i forskelligt omfang selv-regulerer deres medicintagning. Med denne klassifikation blev en sociologisk interesse i selv-regulering af medicintagning kombineret med en klinisk interesse i de forhold, der spiller ind på deprimerede

menneskers adherence til den ordinerede antidepressive behandling. Udsagnene fra de to grupper blev tolket ind i hinanden og gruppernes generelle medicintagningskarriere blev sammenlignet.

Resultater: 2 analyse

Fundene fra den sammenlignende analyse viste, at informanternes medicintagningskarriere var inddelt i tre stadier i forhold til patienternes praktiske og moralske håndtering af den medicinske behandling og de sundhedsprofessionelles behandlingstilbud.

Stadie I er informanten indstillet på at følge de professionelles ordinationer på medicinsk behandling, og der etableres et tåleligt og relativt stabilt forhold mellem informantens forventning til situationen og den faktiske, oplevede situation.

Stadie II er karakteriseret ved ubehag og desperation og oplevelsen af en frustrerende diskrepans mellem informantens forventning til situationen og den faktiske, oplevede situation. Frustrationen fører til, at informanten initierer forsøg på at forandre sit medicinindtag, hvilket i varierende grad foregår på egen hånd og/eller i delvis samarbejde med de sundhedsprofessionelle.

Stadie III er karakteriseret ved en stærk personlig erkendelse omkring diskrepansen mellem informantens forventning til situationen og den faktiske, oplevede situation. Erkendelsen medfører et brud i samarbejdet med de sundhedsprofessionelle, hvis tilbud om behandling (1) forkastes som utilstrækkelige eller modificeres for at finde acceptable alternativer eller (2) accepteres i modsætning til tidligere afvisning af medicinen.

Stadie I: Stabil behandling - depression træder i baggrunden

Stadie I var karakteriseret ved, at der var en tålelig og relativt stabil overensstemmelse mellem informantens forventninger til sin situation og den oplevede situation. Denne overensstemmelse betød, at informanterne følte sig i kontrol over deres situation, og at de ikke oplevede større konflikter i forhold til at tage medicin. Elleve informanter var i dette stadie i løbet af dataindsamlingsperioden, og otte informanter befandt sig i dette stadie ved alle fire dataindsamlings-sessioner.

Informanterne var ofte i tvivl om, hvordan de kunne forvente at have de efter udskrivelsen. Der var en tydelig tendens blandt informanterne til at **normalisere** fortsatte symptomer på depression og

mulige bivirkninger af medicinen. Denne aktive minimering af betydningen af tegn på sygdom og på bivirkninger bidrog til at reducere oplevelsen af frustration og tvivl. Det svære sygdomsforløb betød, at informanterne var utålmodige og længtes efter at blive raske og vende tilbage til en normal hverdag. Bedringen af deres situation fulgte ikke en jævn bevægelse, men indeholdt flere tilbagefald og kriser. Tilbagefald blev oplevet som akut frustrerende, da de tydeligt mindede informanterne om sygdommen og muligheden for længerevarende tilbagefald. For de otte informanter, der forblev i stadie I gennem hele dataindsamlingsperioden, trådte depressionen med tiden i baggrunden, og flere fortalte, at interviewene var sjældne grunde til at reflektere over sygdomsforløbet og mulighederne for depression i fremtiden.

Under indlæggelsen blev informanterne sat i behandling med antidepressiv medicin eller fik ændret dosis eller præparater i deres igangværende behandling. Informanterne i stadie I beskrev, at de med tiden havde fået oplevelsen af at leve med en balance mellem medicinens effekt og dens eventuelle ulemper. Hovedparten af informanterne tvivlede, om medicinen overhovedet havde en mærkbar effekt på depressionen, men da der var relativt få bivirkninger, ønskede de alligevel at fortsætte med at tage medicin af frygt for at forstyrre balancen og udløse et tilbagefald. Denne bekymring for forstyrrelse af balancen, et tegn på **psykologisk afhængighed**, gjorde, at flere var bekymrede for på et tidspunkt at skulle tage spørgsmål omkring reduktion/udtrapning af medicinen op med deres behandlere.

I følgende datauddrag opsummerede informanten sin tvivl omkring gavnligheden af medicinen, og hvordan hun valgte at blive ved med at tage medicinen til trods for, at hun hverken var sikker på virkning. Hun er også usikker i forhold til, om medicinen har haft den bivirkning, at hun ikke længere føler, at hun var sig selv. Informanten var ikke klar over, at der kunne være tale om en velbeskrevet følelsesmæssig bivirkning ved SSRI behandling, se en kvalitativ beskrivelse i (Price, Cole, & Goodwin, 2009).

Dataudrag 6 (Informant 104, Interview 3)

Niels Buus

8 måneder med antidepressiv medicin. Har det givet dig noget?

Informant 104

Jamen jeg ved ikke hvad du mener, det skulle give mig. For jeg ved jo stadig ikke om det har virket eller om det ikke har virket, og jeg ved stadigvæk ikke om det er det, der er årsagen til, at jeg ikke er mig længere. For hvis det er det, der er årsag til, at jeg ikke er mig længere, så var det jo ikke andet end at du kan spørge mig om jeg ville vælge mellem pest og kolera, ikk? Jeg vil selvfølgelig hellere sidde her og køre på halvt blus, end slet ikke køre.

Niels Buus

Ja, det er meget meget tydeligt svaret. Du svarede lige, hvad jeg gerne ville vide noget om.

Informant 104

Mmm, nå, men jeg vidste ikke helt præcist hvad du mente. Som sagt så har jeg den der store fejl, at jeg godt kan lide mig, så jeg tør ikke risikere mig på hvad som helst.

Niels Buus

Hvad tænker du på?

Informant 104

Når ja, men altså jeg vil jo ikke kaste mig ud i at tage noget medicin, som ikke var nødvendigt at tage, men på den anden side ville jeg, for min egen skyld, tage den medicin, som jeg fik at vide, at jeg skulle tage.

(...)

Informant 104

Så, jeg går ud fra at det må dreje sig om at der er nogen der har en større viden på det felt end mig. Og så bøjer jeg mig for de hvide hår, men tror lige fuldt mine øjne. Altså jeg vælger jo selv og jeg vælger ikke blindt. Altså jeg vælger at bøje mig for erfaringen og viden, men hvis min personlige viden og erfaring med min egen krop protesterer, så protesterer jeg også.

I datauddraget gav informanten udtryk for at være usikker på sin fornemmelse af ikke længere at være sig selv; hun kunne ikke afgøre, om det var en følge af depressionen eller medicinen.

Informanten opsummerer et dilemma, hvor hun havde valget mellem to onder, depression vs. at være bivirkningspræget af medicinen. Samtidig blev der skitseret et beslutningshierarki omkring medicintagningen, at hun bøjede sig for behandlernes autoritet og viden omkring medicinens nødvendighed, men at patientens egen kropslige erfaring kunne føre til at vedkommende omstødte eksperternes råd. Ud fra informantens selvforståelse var vedkommende principielt i kontrol, men den grundlæggende usikkerhed ved situationen gør, at vedkommende ikke i praksis opponerer mod autoriteten.

Informanterne beskrev sig selv som passive i beslutningerne omkring medicin, og behandlingen blev i de fleste tilfælde startet op eller justeret, uden at de blev involveret. I stadie I fremhævede de fleste informanter, at de var dybt **autoritetstro**, mens nogle få også pointerede, at de ikke var ukritiske overfor behandlingen. Den autoritetstro indstilling var tydeligst, når de fremhævede, at de professionelle alene havde forstand på sygdom og medicin, og at det var rationelt at tage imod den ordinerede behandling uden selv at have viden om medicinen. De fleste informanter angav at have læst indlægssedler i medicinemballagen, men denne type abstrakt viden var i praksis næsten umulig at omsætte, og de havde meget svært ved at redegøre for medicinen - ud over hvordan de konkret oplevede at tage den (bemærk hvordan det beskrives i afslutningen på dataudrag 6).

Medicinen blev opfattet som et bevis på sygdommens alvor, hvilket var en **legitimering** af deres sygdomsrelaterede handlinger. Samtidig var medicinen problematisk for mange, da de

identificerede sig med andre, som de kendte eller havde hørt om, og som havde taget antidepressiv medicin. Det var ikke attråværdigt at identificere sig med andre, der havde taget medicin, og derfor det var magtpåliggende for de fleste at pointere, at der var forskellige grader af depression og behandling af depression. Lette depressioner vil kunne behandles med samtaler og/eller ”lykkepiller” hos egen læge, hvorimod den alvorlige depression, som de selv led af, forudsatte indlæggelse og ”rigtig” antidepressiv medicin. På indlægssedlerne hæftede informanterne sig især ved, hvad medicinen blev ordineret imod, og hvilke bivirkninger, den kunne have. Det var problematisk, hvis der var en lang liste med potentielle bivirkninger, som indikerede, at medicinen også var giftig. Endvidere var det moralsk problematisk, hvis indlægssedlerne indikerede, at medicinen også blev givet til tilstande, som informanterne vurderede som værre end deres egen, f.eks. bipolar affektiv lidelse eller psykotiske tilstande. I stadie I var det sjældent, at informanterne fremhævede en kritisk indstilling eller tvivl i forhold til behandlingen.

En kritisk informant antyder i det følgende datauddrag, at hun havde valgt at tage medicinen, men at hun bare kunne læse indlægssedlen, hvis hun ønskede et godt argument for at stoppe med medicinen. Hun får med sin bemærkning fremstillet sig selv som kritisk bevidst omkring sin medicintagning, som hun kunne vælge at stoppe. Hun demonstrerer samtidig med sin (efter)rationalisering, at hun er i stand til at påpege medicinsk legitime grunde til at stoppe. Beskrevet på denne måde er billedet af hendes handlekraft intakt til trods for, at hun tager den ordinerede medicin.

Datauddrag 7 (Informant 110, Interview 4):

Niels Buus

Ved du hvordan din psykiatriske medicin virker?

Informant 110

Jeg har ikke været inde og læse om Seroquel eller Noritren endnu. Men den må jo give et eller andet stof, hormonstof, man mangler.

Niels Buus

Så du har en forestilling om, at du får depressionen, fordi der på en eller anden måde mangler nogle stoffer?

Informant 110

Ja, nogen gange gør man jo.

Niels Buus

Man får en depression, fordi der er for lidt af et stof i hjernen?

Informant 110

Ja, det er en af teorierne. Man ved det jo ikke. Men jeg har ikke været inde at se, hvordan det virker. Inden jeg sådan begynder at se, hvad det er for noget, så vil jeg prøve at give det en chance, en reel chance, inden jeg går ind og læser, hvad det er for noget skidt, de har proppet i mig.

Datauddraget illustrerer også en alment udbredt medicin-forståelse, at medicinen tages som en direkte kompensation for en mangeltilstand i kroppen (på samme måde som diabetikere indtager den insulin, de ikke selv producerer), samt at medicinen oveni sin terapeutiske effekt også er giftig.

I stadie I beskriver de informanter, som har samboende pårørende, at deres relation til de pårørendes var stabiliseret efter indlæggelsesforløbet, og at det nu var meget lignende perioden inden indlæggelsen. De pårørende havde ingen større indflydelse på, om medicinen blev taget, og de blev ikke beskrevet som en motiverende grund til at tage medicinen.

Alle de otte informanter, der forblev i stadie I gennem hele året, blev udskrevet til **efterbehandling ved deres praktiserende læge**, fire modtog også et ambulant behandlingstilbud, men kun en enkelt modtog et ambulant tilbud gennem hele året. En ud af de otte informanter, der forblev i stadie I, var opsøgende og tilfreds i forhold til behandlingen hos egen læge, hvor de resterende syv beskrev, at de kun havde minimal kontakt med lægen i forbindelse med blodprøvetagning eller fornyelse af recepter. Forholdet til deres egen læge var på godt og ondt påvirket af lægens rolle i forbindelse med patientens ”pathway to care”. En ”pathway to care” er de kontakter til individer eller organisationer, en syg person har, inklusiv responsen på disse kontakter (Spicker, Anderson, Freeman, & McGilp, 1995; Steel et al., 2006). For to af de otte havde deres ”pathway to care” været præget af oplevelsen af, at de skulle kæmpe mod deres praktiserende læge for at få taget deres tilstand alvorligt, og de valgte at skifte læge efter indlæggelsen. Flere informanter brugte psykiatrisk skadestue som en måde at få en second opinion om deres problemer på, og blev indlagt uden om deres praktiserende læge. Slutteligt mente de fleste patienter i stadie I, at deres egen læge manglede ekspertviden om behandlingen af psykiatiske problemstillinger, og at de manglede indsigt i den enkeltes særlige situation og tid til at få denne indsigt.

Det var karakteristisk, at disse otte informanter oplevede håndterbare kriser, hvor det lykkedes dem at finde tilbage til en tålelig balance i deres tilstand. Tre informanter søgte aktivt hjælp hos deres behandlere og responsen var acceptable og vellykkede intensivering af den medicinske behandling med forøget dosis og nye præparater. Den ene var tilfreds med at blive engageret i beslutningen, mens de to andre ikke fandt det nødvendigt at være selv at være involveret beslutningerne omkring ændringer af medicinen, så længe der blev iværksat forandring.

Konklusion: stadie I

De otte informanter, der befandt sig i stadie I gennem hele året, oplevede relativt stabile sygdoms- og behandlingsforløb. De oplevede sig selv som i kontrol over medicintagningen til trods for, at de var usikre omkring virkninger og bivirkninger. Selvom de oplevede tvivl omkring deres sygdom og medicin, trådte depressionen med tiden i baggrunden af deres liv eller blev en tilstand, som relativt enkelt kunne håndteres med yderligere medicin. Det betød, at de kunne fortolke depressionen som en relativt afgrænset og forbigående del af deres liv, og medicintagning forblev et praktisk anliggende om at huske at tage medicinen regelmæssigt (ligesom alle andre former for medicin) frem for en større problem, der påvirkede deres selvforståelse negativt.

Stadie II: Utilstrækkelig behandling – frustration og aktiv justering

Stadie II var karakteriseret ved, at informanten oplevede vedvarende frustration over sin generelle tilstand, hvilket oftest var forbundet med en stor diskrepans mellem vedkommendes forventninger til sin situation og den oplevede situation. Fem informanter var i dette stadie en måned efter udskrivelsen, tre yderligere kom i løbet af året ind i dette stadie, og fire informanter var i dette stadie ved afslutningen af dataindsamlingen. I stadie II føler informanterne sig syge og er ikke - som i stadie I - i stand til at håndtere symptomerne ved at normalisere dem og/eller ved at reducere dem med ny eller yderligere medicin. Tanker om depression, medicin og medicintagning fylder meget i disse informanters liv. Dette uforløste og frustrerende stadium fik informanterne til at løse deres problemer ved aktivt at justere på medicintagningen.

Frustrationen, som informanterne i stadie II oplevede, fik dem til at rette stor opmærksomhed mod virkninger og bivirkninger af deres medicin. I dette stadie kunne niveauet eller typen af bivirkninger ikke accepteres. Det kunne være oplevelsen af svære bivirkninger eller bivirkninger, der var i konflikt med den enkelte informants selvforståelse. Det var for eksempel appetitøgning hos en kvinde, der fandt det vanskeligt at vise sig offentligt som svært overvægtig, seksuelle forstyrrelser hos en mand, der forbandt sin seksualitet med sin rolle som mand, eller rysten og balanceproblemer, der kunne mistolkes som beruselse af folk i det offentlige rum.

Informanterne **eksperimenterede med medicinen** og opstillede forskellige hypoteser om, hvordan medicinen påvirkede dem i hverdagen. Det var ofte i forlængelse heraf, at selv-regulering af medicinen begyndte. Det kunne for eksempel være oplevelsen af, at et præparat gav vægtøgning,

var sløvende, opkvikkende, interagerede med et andet præparat, eller at det blev givet i alt for høj dosis. Disse hypoteser blev testet i hverdagen, hvor informanterne på egen hånd kunne vælge at dele doser op - så en eventuel sløvende effekt ikke kom på én gang - eller udskyde doser for at bekræfte eller afkræfte hypoteser. Typisk startede eksperimenterne på præparaterne med den hurtigste virkningstid, da forandringer ved disse præparater var nemmest at mærke og reagere på. De fleste af disse justeringer foregik, uden at behandlere blev inddraget, men erfaringer fra eksperimenterne blev i mange tilfælde brugt senere som begrundelser overfor behandlere for at få formelle justeringer af medicinen.

I datauddrag 8 nedenfor fortalte informanten om hendes eksperimenter, der foregik, uden at hendes praktiserende læge var inddraget. Optakten var, at informanten fik et antidepressiva, Mirtazapin, men at det under indlæggelsen blev besluttet, at skulle hun skulle skifte fra det ene præparat til den andet, Noritren. Til informantens irritation havde en læge imidlertid besluttet, at hun skulle fortsætte med begge præparater, hvilket var ordinationen ved udskrivelsen. Hjemme oplevede informanten, at hun var stresset ved sengetid og havde opstillet hypotesen, at det måtte være medicinen, der stressede hende. Hun havde derfor bedt sin praktiserende læge om at blive fri for at tage Mirtazapinen, mens hun fortsatte med Noritrenbehandlingen. Det havde lægen ikke indvilliget i, og hun fik besked om, at der ikke var andet at gøre end at fortsætte. I datauddraget fortalte hun, at hun derfor selv havde reduceret dosis, men at det ikke var lykkedes hende at fjerne stressen. Til trods for dette holdt hun fast i hypotesen om, at medicinen var skyld i den stressede tilstanden. Ved det efterfølgende, fjerde, interview fortalte hun, at hun havde orienteret sin læge om, at hun var ophørt helt med at tage Mirtazapin.

Datauddrag 8 (Informant 102, Interview 3):

Niels Buus

Og så den anden ting du får, det er Mirtazapin?

Informant 102

Ja

Niels Buus

Og den er uændret?

Informant 102

Nej, den har vi halveret, eller har jeg fået lov til at halvere.

Niels Buus

Ja? Hvordan kan det være at du siger det på den måde?

Informant 102

Ja, fordi at jeg har opdaget, at den tager jeg jo, når jeg skal i seng. Jeg har altså opdaget, at den giver noget, altså stresser mig. Altså jeg vågner op. Altså kan ikke falde til ro. Så jeg er ikke sikker på, at den er god til mig.

Niels Buus

Hvordan har du så haft det efter, at du har halveret den?

Informant 102

Jamen, altså det, sådan er det altså. Så vågner jeg om natten og så stresser jeg lidt rundt, ind til jeg falder til ro igen.

Niels Buus

Ja, men efter at du har halveret dosis

Informant 102

Ja, det er stadigvæk

(...)

Niels Buus

Tror du så, at det kunne være noget andet, der giver dig det?

Informant 102

Jamen, jeg ved ikke, hvad det er for noget

Niels Buus

Så det er et forsøg på at få kontrol over det stressende om natten?

Informant 102

Ja, jeg synes det er modbydeligt, altså, vågne op og så. Det synes jeg.

Niels Buus

Man kan sige, du oplever noget rigtigt modbydeligt om natten, og så gætter du på, ”hvad kan det være, der giver mig det?”

Informant 102

Ja?

Niels Buus

Hvad var det lige, der fik dig til at tro, at det var Mirtazapinen?

Informant 102

Jamen, det var jo fordi, at når jeg skal tage den, inden jeg går i seng, ikke, og så det kommer dér, efter at jeg har taget det.

Niels Buus

Ja. Tager du den også om morgenen?

Informant 102

Nej, jeg tager kun, når jeg skal i seng. Den anden, den tager jeg om aftenen, og der er nemlig ikke noget. Den tager jeg sådan nogle timer før. Og der er ingenting. Så, jeg mærker det ikke, før jeg kommer i seng. Og derfor tror jeg, det er den.

Datauddraget illustrerede, at informanten oplevede en klar sammenhæng mellem medicintagningen og hendes ubehag, og at det fik hende til at reducere sin medicin på eget initiativ. Det var typisk i stadie II, at informanterne tilskrev medicinen skylden for deres tilstand frem for at forbinde deres tilstand med en forværring af depressionen. Det var ikke muligt at afgøre, om medicinen faktisk var skyld i det oplevede ubehag, men den var **sårbar for informanternes kritik**, hvilket også illustreres i det følgende dataudrag. I datauddraget konfronterede interviewer informanten med

det forhold, at hans oplevede problemer med medicinen svarede overens med de tidligere symptomer på depression:

Datauddrag 9 (Informant 108, Interview 3):

Niels Buus

Må jeg godt stille dig et hårdt spørgsmål?

Informant 108

Ja

Niels Buus

Kunne det være depressionen, der kom tilbage?

Informant 108

Jeg synes ikke rigtigt, det har vist tegn på de symptomer, jeg havde, før end jeg kom derud. Jeg tænker meget over det, altså, men jeg synes, jeg går og har det godt og så videre. Men så lige pludselig så får jeg, så bliver det altså bare sådan. Så ryster jeg. Og det kan min kone også se, hvis jeg skal ud blandt mange mennesker. Det vil jeg ikke. Ikke endnu. Jeg ryster. Jeg begynder at blive nervøs (...)

Niels Buus

Men det er jo lidt det gamle mønster kan jeg huske, du har beskrevet

Informant 108

Det er det gamle mønster igen, der dukker op. Men ellers så, jeg har et godt velvære og sådan. Det er bare det problem der med, og jeg tror det er de piller. Jeg er næsten overbevist om det.

Informanten kunne se et vist sammenfald mellem sin nuværende oplevelse af bivirkninger og de tidligere symptomer på depression, men vedkommende holdt – ligesom informanten i det forrige datauddrag – fast i, at det var pillerne, der var årsag til ubehaget. Det var et generelt mønster i datasættet, at informanterne opstillede sådanne **idiosynkratiske forklaringer** af deres behandling og deres tilstand, som bidrog til at skabe personlig kontrol. Frustration og skuffelse over, at der ikke var den forventede fremgang og begæret efter at blive rask får informanterne i stadie II til at teste om medicinen er nødvendig.

Informant 114 skiftede fra stadie I til stadie II i forbindelse med, at vedkommende oplevede tilbagefald, der medførte, at han fik suppleret sin antidepressive medicin med Litium. Det forbedrede ikke hans situation, frustrationen voksede, og han begyndte at **tabe tålmodigheden**. Til trods for tegn på tilbagefald og den ny medicin valgte han at lægge pres på sin læge for at blive trappet ud af sin medicin efter 1 år, hvilket var planen under indlæggelsen.

Datauddrag 10 (Informant 114, Interview 4):

Niels Buus

Vil du sige, at du lagde pres på lægen for at komme ud af medicinen, da du holdt fast i, at det skulle ske her i oktober?

Informant 114

Nej, nu havde jeg ligesom. Fordi jeg kunne godt tænke mig og komme ud af det og så ligesom. Hvad skal man sige? Blive normal igen, ikke også. Og det havde overlægen på afdelingen jo sagt ”sådan og sådan”. Efter et år så kunne man prøve. Nu var jeg så begyndt at tage dem jo allerede i engang midt i september. Der fik jeg jo sådan set dem, jeg skulle have, og så sagde han, jamen så kunne vi så starte her i uge 42 i oktober. Jeg sagde, der er jo ingen grund til, at jeg skulle vente 3 måneder endnu. Så havde overlægen på afdelingen, hvis han ikke syntes, det var i orden, så havde han nok heller ikke gjort det jo. Ja, det går jeg ikke ud fra. Men de kunne godt se i papirerne, det var jeg også blevet lovet, at sådan var det.

Niels Buus

Så du vil gerne være normal igen. Hvad mener du egentlig med det?

Informant 114

Nå ja men normal igen, det er, at jeg ikke er på stoffer eller medicin.

Niels Buus

Ja. Er der noget symbolik i at tage dem. Hvad tænker du om det?

Informant 114

Nej, nu har jeg sagt alle de der gener også med det seksuelle og alt sådan noget. Så siger jeg, jeg kunne godt tænke mig bare og ikke få dem mere, hvis det var nødvendigt. Men hvis det er pinende nødvendigt, så skal jeg nok spise dem. Men jeg vil da godt prøve. Det skal da komme an på en prøve, om man kan undvære det medicin.

I datauddraget legitimerede informanten sin beslutning med, at det hele tiden var meningen, at der skulle ske en udtrapning, og at den nuværende læge ikke ville tage initiativ til noget farligt. Han havde et stort ønske om at teste, om medicinen var nødvendig, da han længes efter at være ”normal” igen, at teste om der var balance som før depressionen og ”stofferne”. Frustration over sygdomstilstanden førte til en søgen efter beviser på, at det gik fremad, hvilket paradoksalt nok betød, at han forlangte en reduktion af medicinindtaget. Forsøg på at reducere medicinindtag kunne altså være motiveret af, at det gik godt, og den blev vurderet som overflødig af informanten, eller fordi det gik skidt, og et mindre medicin skulle signalere fremgang for informanten.

De fleste informanter forsøgte at inddrage behandlere i deres frustration og eksperimenter, men fandt ikke behandlernes respons tilfredsstillende. Flere patienter udtrykte i stadie II frustration over at have mødt ”**rundhåndede**” læger, der ikke havde nogen dybere forståelse for deres situation. Lægernes respons blev oplevet som ”bare” at fastholde ordinationer, at ordinere mere medicin, eller at afvise at afprøve nye behandlinger – også selvom patienten fremførte, at effekten af den eksisterende behandling ikke var tilstrækkelig. For to informanter i længerevarende behandlingsforløb betød indlæggelsen dog, at andre behandlere end de sædvanlige vurderede den medicinske behandling og foreslog forandringer, der var mere i overensstemmelse med patientens

egne ønsker. (I stadie I blev det beskrevet, at flere informanter havde haft besværlige forløb med deres praktiserende læger i forbindelse med deres ”pathway to care”. Frustrationen over den utilstrækkelige respons forværede derfor ofte en allerede anstrængt relation til den praktiserende læge).

Selv-regulering/afprøvning af medicin blev beskrevet som et meget **privat** anliggende. I forhold til behandlere og pårørende angav flere informanter, at de ikke ønskede at inddrage dem, da de allerede kendte deres holdning til medicinen. De ønskede hverken at skuffe behandlere eller pårørende eller at blive kritiseret for at modsætte sig ordinationerne. Tre informanter gav udtryk for at have dårlig samvittighed over den yderligere byrde deres selv-initierede justeringer var for deres pårørende, men at fortsætte i det skjulte alligevel. Et andet centralt tema i forhold til hemmeligholdelse var, at den skulle være fleksibel og uforpligtende, da der var stor usikkerhed omkring udfaldet. Hvis behandlere blev inddraget, blev testen af medicinen forpligtende og skemalagt og eventuelle tilbagefald/nederlag offentligt kendt. Derfor foretrak de fleste private justeringer med meget gradvise og foreløbige ændringer, som i fald de mislykkedes, ikke blev oplevet som større, endelige nederlag.

Konklusion: Stadie II

Stadie II var karakteriseret ved, at informanterne oplevede vedvarende frustration over deres tilstand, som ikke levede op til deres forventninger. Forhold omkring medicintagning forblev akut nærværende for informanterne, og de forsøgte på forskellige måder at få kontrol over virkninger og bivirkninger af den medicinske behandling. Til trods for gode og støttende relationer til behandlere, oplevede de fleste selv-reguleringen af medicinen som et meget privat anliggende, da usikkerheden omkring udfaldet gjorde det vigtigt at minimere forventningerne til justeringerne. Skift fra stadie I til stadie II var forbundet med frustration over bivirkninger eller tilbagefald, som udstillede medicinens manglende effekt.

Stadie III: Personlig erkendelse og selv-initieret sanering af behandlingen

Stadie III adskiller sig fra stadie II, ved at informanterne foretog et fundamentalt brud i samarbejdet med deres behandlere. Bruddet var knyttet til en dyb personlig erkendelse af, at deres forventninger til deres helbred ikke kunne løses indenfor rammerne af den eksisterende behandling. Der var tale

om en markant rekonstruktion af deres selvforståelse, da de afviste at leve med frustrationen knyttet til stadie II og tog et personligt ansvar for at ændre deres tilgang til deres sygdom.

Fire informanter var i dette stadie i løbet af undersøgelsen, og disse fire havde alle tidligere haft depression og været i antidepressiv behandling. For tre af disse informanter betød bruddet, at de medicinerede sig selv uden samarbejde med behandlere. Omvendt nåede en informant til en erkendelse af, at det var nødvendigt at samarbejde med sine behandlere om sin medicinering, da hun havde haft gentagne tilbagefald, som hun mente skyldtes sine tidligere selv-initierede medicinstop.

Informanterne i stadie III mente ikke, at de løste alle deres problemer med depression og medicin ved at sanere deres medicinindtag. Men de følte en stærk lettelse over at selv, at have taget kontrol over medicinforbruget og var stolte over den fremgang, de følte var resultatet af saneringen.

De tre informanter, der **brød samarbejdet** med deres behandlere, fandt, at systemets respons på deres problemer var uacceptabel, da ordinationer på yderligere medicinen: 1. Ikke løste deres problemer, 2. Muligvis ikke var den rigtige medicin, og 3. At medicinen bidrog med flere problemer i form af bivirkninger. De havde kun ingen eller meget få interaktioner med deres behandlere. Som en del af optakten til det følgende datauddrag havde informanten tre gange taget sit problem med træthed op med sin behandler og havde hver gang fået at vide, at det skyldtes medicinen. Behandleren ville alligevel ikke ændre ordinationen. På dette tidspunkt var informanten allerede stoppet med at tage det ene af to præparater, Akarin, som hun mente ikke havde nogen virkning på depressionen. Mirtazapin havde hun ikke turde stoppe med indtil nu, da hun havde været overbevist om, at det var virkningsfuldt i forhold til depressionen. I datauddraget fortæller hun om sine motiver for at stoppe med det andet præparat, som fik hende til at tage på.

Datauddrag 11 (Informant 116, Interview 4):

Informant 116

Nej, jeg var bare kommet til det punkt, hvor det var, jeg tog så lidt af det, og det var bare sådan lidt en gang imellem. Altså, der var jo ingen styr på det. Det var ikke sådan, at jeg tog det om mandagen f.eks. Jeg tog det bare sådan lidt, når det var, jeg syntes, ”nå, nu er det også ved at være noget tid siden, så må jeg jo hellere lige tage en pille eller to”. Det var jo virkelig skrækkeligt til sidst. Og jeg følte jo ikke, at jeg havde brug for det. Og så stoppede jeg bare helt. Så smed jeg dem bare ud, og så har jeg ikke taget dem siden.

Niels Buus

Du siger, at du følte ikke, du havde brug for dem.

Informant 116

Jeg følte bare, at jeg havde det bedre. Jeg følte ikke, at den der medicin ændrede noget for mig. Og de blev ved med at sige, at det var den, der gjorde mig træt. Og så tænkte jeg, nå men hvis det er det, der gør mig træt, så må jeg jo. Det gider jeg ikke mere. Så må jeg jo af det skidt.

Niels Buus

Ja, og så den anden ting, der har plaget dig rigtig meget, det er, at du mente jo, at Mirtazapin var det, der gjorde, at du tog på?

Informant 116

Ja. Jeg har heller ikke taget på siden. Jeg har holdt min vægt eller tabt mig lidt, men så ikke så meget som jeg havde ønsket. Jeg havde jo ønsket, at det hele var raslet af, men det var det ikke.

Niels Buus

Så du følte ikke, du havde brug for det, fordi den ikke hjalp dig?

Informant 116

Jeg følte, at jeg var stærk nok til at kunne klare mig uden det, fordi jeg brugte det jo lidt som en sutteklud på, at hvis jeg tog det, så kunne jeg ikke falde tilbage. Sådan havde jeg det lidt. Altså den følelse havde jeg lidt, at jeg troede. Altså jeg troede ikke, jeg kunne falde tilbage, hvis jeg tog det, fordi så kunne man ikke blive deprimeret, hvis man tog antidepressiv medicin. Så det var jo lidt som sådan en sutteklud. Og så tænkte jeg bare, nu kunne jeg godt klare mig selv. Så var jeg træt af at være træt. Så tænkte jeg, ”så prøver vi lige”. (...) Man kommer ligesom tilbage igen. Jeg følte ikke, at jeg havde brug for det medicin, og jeg synes heller ikke, at man skal tage piller, man ikke har brug for. Og jeg føler heller ikke, at skal tage Panodiler bare for at tage dem, vel. Så jeg følte jo bare, at det var overflødigt, at jeg tog dem, fordi jeg mente, at jeg var stærk nok til at klare mig selv. Men jeg kan da godt se, at det ikke var den smarteste måde, og jeg fik da også en løftet pegefinger af hende der psykiateren, men altså hun var der jo ikke til at hjælpe mig til det. Så der var ikke så meget at gøre. Så gjorde jeg det bare sådan.

Niels Buus

Var du bange for, at det kom igen?

Informant 116

Nej. Jeg tror ikke engang, jeg virkelig tænkte over det. Jeg tænkte bare en dag, nu er det den tredje [behandler], der siger til mig, at jeg bliver træt kun på grund af det. Så må det være det. Så gider jeg ikke være træt mere. Det eneste jeg tænkte, det var, jeg bare skulle ud af den der træthed der.

Informantens udsagn bar præg af en vis skødesløshed i forhold til at tage medicinen, og hun forklarede, hvordan hun gradvist var holdt op med at tage den. Det fører hende frem til, at hun ikke havde brug for den længere, og at hun betragtede medicinen som en unødvendig garanti mod at blive syg. Informanten legitimerede sit medicinstop ved at fremhæve, at hun var plaget af træthed, som behandlerne også forbandt med medicinen, og ved at fremhæve, at hun var så stærk efterhånden, at hun ikke havde brug for medicinen.

Metaforen ”sutteklud” refererede til den psykologiske afhængighed af medicinen, og som hun gjorde op med. På linje med de andre informanter i stadie III blev opgøret med afhængigheden til medicinen set som et led i deres håndtering af deres sygdom. De andre to informanter i stadie III, som brød med deres behandlere, sanerede også deres medicin, men valgte at fortsætte med et enkelt antidepressiva, som de var overbeviste om havde en effekt og som de derfor ikke turde stoppe med. I det følgende datauddrag illustreres denne pointe.

Datauddrag 11 (Informant 116, Interview 4):

Niels Buus

Ja. Hvor længe skal du tage medicinen?

Informant 106

Cymbaltaen? Den skal jeg tage resten af mit liv.

Niels Buus

Det er du ikke i tvivl om?

Informant 106

Det tror jeg helt sikkert. Det kunne jeg slet ikke forestille mig. Nej det. Turde slet ikke tænke tanken, at jeg ikke skulle have det. Og jeg tør heller ikke eksperimentere med det. Det gør jeg ikke.

Niels Buus

Hvorfor tør du ikke det?

Informant 106

Nej. Nej, fordi jeg skal ikke derned en gang til. Det skal jeg ikke.

Niels Buus

Det er skræk for depressionen?

Informant 106

Ja. Det er det 100%. Det kunne jeg slet. Det tør jeg simpelthen ikke.

Niels Buus

Så du tror at du vil få en depression, hvis du holdte op med at tage Cymbalta?

Informant 106

Ja, det tror jeg.

Niels Buus

Så den er der på en eller anden måde i dit liv, eller?

Informant 106

Jamen det er helt sikkert. Altså det, jeg turde slet ikke tænke tanken, at jeg ikke skulle tage dem. Det gør jeg simpelthen ikke, fordi det, så tror jeg lige i løbet af ganske kort tid, så ryger jeg helt ned igen. Det tror jeg. Jeg kan ikke vide det, men det tror jeg. Det er jeg slet ikke i tvivl om.

I datauddraget redegjorde informanten for sin klare overbevisning om, at hun skulle tage antidepressiv medicin, Cymbalta, resten af livet for at undgå at blive deprimeret igen. At tage dette præparat blev beskrevet som en ufravigelig forholdsregel mod potentiel sygdom, og derfor var det ikke et noget, hun turde eksperimentere eller sjeske med på nogen måde.

Ingen af de tre informanter, der brød med deres behandlere, oplevede, eller havde forhåbninger om, at deres psykiske problemer var løst som følge af deres selv-regulering. De angiver alle, at det nemt kan blive nødvendigt at genoptage dele af den antidepressive behandling. For informanterne var der tale om et opgør med behandlingen, som de med tiden havde indset var en voksende del af deres problemer, og de gennemførte en selv-initieret sanering af medicinen og forsætte med medicin i et omfang, de fandt meningsfuldt i forhold til oplevet virkning og bivirkning.

Der var en informant i stadie III, som havde et ”omvendt” mønster i forhold til den selv-initierede sanering af sin medicin. Hun fortalte, at hun gennem flere år havde taget medicin for depression, men at hun på eget initiativ stoppede at tage sin medicin hvert forår. Hun stoppede på grund af bivirkninger og for at vise, at hun ikke var syg og ikke behøvede medicinen. Hvert år førte det til tilbagefald i depression. Ligesom de tre andre informanter i stadie III arbejdede hun intenst på at oparbejde en ny selvforståelse ved at genfortælle sin historie med fokus på styrken til at tage imod den antidepressive medicin til trods for, at hun følte mange tilskyndelser til at stoppe med at tage den.

I modsætning til informanterne i stadie II arbejdede alle informanterne i Stadie III med en selv-initieret og personlig sanering af deres medicintagning. De fire informanter i stadie III havde alle erfaring med depression og antidepressiv behandling. Det er muligt, at initiativer til selv-regulering er hyppigst hos patienter i længerevarende forløb, fordi de med tiden mobiliserer tilstrækkelig personlig handlekraft til at gøre op med de skadelige dele af deres medicintagning.

Konklusion: Stadie III

Stadie III var karakteriseret ved, at informanterne gennem et større identitetsarbejde tog initiativ til et en større sanering af deres medicinindtag. Saneringen gav dem større personlig kontrol over deres liv med depression uden, at de forestillede sig, at deres problemer var løst. Saneringen havde ofte som konsekvens, at der ikke var tale om et egentligt samarbejde med de professionelle, og at handlingerne ikke er i overensstemmelse med de professionelles ordinationer og råd.

Konklusion efter den anden kvalitative analyse med fokus på medicintagningskarriere

Den anden kvalitative analyse var baseret på en opdeling af informanterne i forhold til deres selv-rapporterede grad af adherence til den ordinerede behandling med antidepressiva. Studiet antyder et mønster, hvor et utilstrækkeligt succesfuldt samarbejde mellem informanter og behandlere fører til tiltagende non-adherence. Analysen viste, hvordan informanterne kunne bevæge indtage forskellige stadier i en medicintagningskarriere. Bevægelse mellem stadier i karrieren blev forårsaget af informanternes interaktioner med deres omgivelser og med medicinen. Skift mellem første stadie og andet stadie var forbundet med informanternes oplevelse af frustration over deres situation, og halvdelen af informanterne tog initiation til selv at regulere på deres medicin for at forbedre deres

situation. Skift mellem anden og tredje stadie var forbundet med en personlig indsigt omkring medicintagningen, og halvdelen af informanterne i stadie begyndte at sanere deres medicin voldsomt, da de så deres hidtidige medicintagning som en væsentlig del af deres problemer.

Diskussion

Det var et grundlæggende vilkår ved undersøgelsens interview data, at de var skabt i interaktion mellem informant og interviewer, og informanternes udsagn om deres situation var tilpasset samtale-konteksten. Interviewudsagn er altså ikke alene beskrivelser af depression og medicintagning, men er også informanternes aktive mestring af sygdomsforløbet, hvor de forsøger at forstå deres situation og præsenterer sig på socialt acceptable måder. Kangas udtrykker meget præcist fænomenet på denne måde: "Accounts of depression seek acceptance not as stories of madness, but as stories of suffering." (Kangas, 2001, s. 90).

Adherence og medicintagning

Som beskrevet i indledningen er der ingen metoder til at foretage objektive målinger af graden af adherence, da det både er praktisk og moralsk udfordrende at registrere, i hvilket omfang medicin er taget i overensstemmelse med en ordination (og dermed cirkulerer i patientens krop). I nærværende studie er der kun fokuseret på den intentionelle del af medicintagning, altså der hvor medicintageren har intentioner om at tage medicinen eller ej. Der kan altså være forglemmelser og fejltagelser, som informanten ikke selv er klar over, og den reelle grad af adherence vil sandsynligvis være lavere end rapporteret af informanten. Derudover er det en vigtig erfaring fra studiet, at selv-regulering af medicinen et meget privat og potentielt skamfuldt anliggende. Flere informanter fortalte først om deres selv-regulering længe efter, det var foregået. Denne forsinkede selv-afsløring kan være forbundet med, at initiativerne gik godt, og at det derfor var mindre problematisk at fortælle om dem, eller at der med tiden udviklede sig en tillidsfuld relation mellem informant og interviewer. Omvendt kan det være, at interview-seancerne førte til, at informanterne reduceret deres usikkerhed omkring medicintagning og valgte at forsætte i overensstemmelse med ordinationerne længere end ellers.

Det skønnes, at der sandsynligvis er indtaget mindre antidepressiv medicin, end det er erfaret og rapporteret af informanterne, og at studiet derfor rapporterer for høje grader af adherence.

Der er en større diskrepans mellem de kvantitative mål for compliance, ADCQ data, og kvantificeringerne baseret på de kvalitative interviewdata. På den ene side identificerer spørgeskemaerne en relativt positiv og uforanderlig holdning til fire aspekter af at tage antidepressiva: *relationen til behandler, bevaret autonomi, positive opfattelser af antidepressiva og partner enighed*. På den anden side identificerer de kvalitative interview et markant forøget omfang af selv-regulering af medicinindtaget. En mulig forklaring er, at ADCQ er et indirekte mål for compliance baseret på spørgsmål omkring generelle holdninger til medicin, som ikke forandres markant over tid, men som ikke indfanger private og kontekst-afhængige justeringer. Informanter tilslutter sig med andre ord generelle udsagn i spørgeskemaet, mens de i praksis finder konkrete og legitime undtagelser fra reglen. Der er behov for at udvikle mere sensitive spørgeskemaer til udforskning af adherence og medicintagning, som adresserer de konkrete problemer, som medicinbrugere oplever i hverdagen.

Den første kvalitative analyse: sygdomsforståelse og medicintagning

En persons første svære depression omfatter for de fleste en svær ”biografisk forstyrrelse” (Bury, 1982). Forstyrrelsen medfører, at personens må adaptere sin selvforståelse, sin krop og sine omgivelser til sygdom, behandling og stigma. Personen vil respondere med forskellige psykosociale mestringsstrategier, der er mulige indenfor den bredere sociokulturelle kontekst (Bury, 1991). For informanterne var *usikkerhed* det absolut mest fremtrædende problem knyttet til forstyrrelsen, og de forsøgte at håndtere usikkerheden på forskellige måder og skabe håb og større personlig kontrol.

Mange symptomer på depression ligner normal tristhed, som alle mennesker oplever i perioder af deres liv, eller følgerne af længerevarende stress. Denne lighed betød, at de førstegangssyge havde svært ved at forstå deres psykiske problemer som ”depression” til trods for, at alle var klar over, at deres situation var alvorlig. Senere anvender informanterne ”depression” som en socialt legitim tilstand, som de beskriver som mere alvorlig end almindelig tristhed, men ikke som egentlig sindssyge. Tre informanter kaldte deres tilstand depression, men var stadig et år efter udskrivelsen stadig usikre på, om det nu også var den korrekte betegnelse for deres problemer. Der var med andre ord tegn på, at det var vanskeligt for de førstegangssyge personligt at genkende deres sygdom som depression selvom de udadtil præsenterede tilstanden som depression.

Informanterne forsøgte at mestre usikkerhed gennem normalisering af deres kropslige erfaringer og generelle tilstand. Det skete blandt andet ved at de trak på meget sammensatte og fleksible

sygdomsmodeller, "explanatory models". På linje med tidligere forskning, indikerede den første kvalitative analyse, at hovedparten af informanterne mente, at deres depression havde en psykosocial ætiologi, og at de ikke havde viden om de biomedicinske forklaringsmodeller (Hansson, Chotai, & Bodlund, 2010). Det er muligt, at de psykosociale forklaringer dominerer, fordi de skaber konkrete mestringsmuligheder for den enkelte informant, som skaber en personlig sammenhæng mellem sin personligt erfarede biografi, sine handlinger og sine psykiske problemer. Når årsagerne til problemerne blev italesat som psykosociale, så blev de mulige løsninger også psykosociale, dvs. det blev forhold, som informanten selv havde indflydelse på. Som beskrevet ovenfor, så handlede interviewudsagnene ikke kun om at forklare sygdommen *per se*, de psykosociale forklaringer bidrog også til at legitimere informanternes depression som en normal respons til alvorlige livsbegivenheder - frem for at være galskab, cf. (Kangas, 2001).

I Karps (Karp, 1993) banebrydende studie af medicintagningskarrierer var en central pointe, at medicintagere socialiseres til at forstå deres lidelse og behandling ud fra en medicinsk forståelse. Kritik og afvisning af den medicinske model blev fremhævet som noget helt centralt og som en respons på en problematisk *medikalisering*. Medikalisering er de sociale processer, hvorigennem ikke-medicinske problemer redefineres og behandles som medicinske problemer (Conrad & Schneider, 1992). I det nærværende studie var det karakteristisk, at informanterne ikke beskrev deres sygdom som en biomedicinske problemstilling, men som en psykosocial proces, hvor de først skulle forstå *alvoren* af deres situation og derefter automatisk fulgte behandlingsregimet. Med andre ord assisterede og pressede situationens alvor informanterne til at acceptere at være medicintagende patienter uden aktivt at forholde sig eksplicit til den medicinske model af depression.

Informanternes beskrivelser tyder på en meget konventionaliseret sygerolle, især under indlæggelsen, som legitimerede tilstanden overfor informanten og omgivelserne, og som tilbød hjælp uden at informanterne behøvede at forstå de præcise medicinske forklaringsmodeller bag behandlingen. Medicinen beskrives som en naturlig, central og integreret del af behandlingsregimet, men forbliver en *black box* for informanten.

Der er mindst to grunde til forskellene til Karps fund: 1. Karps samplingsprocedure, snowball sampling, blandt akademikere og personer fra selvhjælpsgrupper kan have ført til rekrutteringen af en særlig gruppe af informanter særligt kritiske overfor biomedicinen. 2. Hans socialvidenskabelige og personlige interesse kan have fremmet eksplicit kritik af biomedicinen, det er f.eks. tydeligt i et datauddrag, hvor han direkte spørger en informant, om vedkommende er i tvivl om den "medicinske model" (Karp, 1993, s. 348).

Forskningslitteraturen beskriver en række forestillinger om antidepressiv medicin, som medicintagere har. Det er dels generelle forestillinger om, at medicinen ud over sine terapeutiske effekter også er giftig, f.eks. ved at være afhængighedsskabende eller undertrykke ”normale” psykologiske processer, f.eks. (Givens, et al., 2006; Malpass, et al., 2009; Maxwell, 2005; Pound, et al., 2005). Der er også en række mere specifikke forestillinger, som handler om, om medicinen overhovedet har en virkning på medicintageren, f.eks. (Dickinson, et al., 2010; Grime & Pollock, 2003; Leydon, et al., 2007; Verbeek-Heida & Mathot, 2006).

I det nærværende studie var det et generelt fund, at informanterne ikke var bange for medicinen *per se*, som fremført i forskningslitteraturen. Der var derimod en generel indstilling til, at det ikke var godt at tage unødvendig medicin, hvilket var et legitimt standpunkt, som de færreste ville være imod. I overensstemmelse med litteraturen gav informanterne udtryk for usikkerhed i forhold til, om medicinen overhovedet virkede, da de ikke kunne mærke det på deres krop, og en del deltagere var ligeledes usikre på, hvilket ikke beskrives i forskningslitteraturen, om de led af bivirkninger af medicinen, som ofte lignede selve depressionen. Diskrepansen mellem nærværende studie og forskningslitteraturen kan være knyttet til samplingsproceduren, hvor der i dette studie er taget udgangspunkt i informanter, der havde været alvorligt syge, og som derfor var meget konforme i forhold til behandlingsregimet og positivt indstillede i forhold til at tage medicin.

I forskningslitteraturen er det et tydeligt og gennemgående tema, at antidepressiv medicintagere er bange for at stoppe med at tage deres medicin, fordi de frygter, at depressionen vender tilbage (Verbeek-Heida & Mathot, 2006) (Grime, Maxwell, Badger, Givens, Leydon, Turner, Dickinson). Usikkerheden omkring, at sygdommen kunne vende tilbage får medicintagere til at fortsætte med at tage medicinen til trods for, at de finder det mest korrekt at reducere medicinindtaget mest muligt. Informanterne i nærværende studie var ligeledes bange for at få tilbagefald og sammenholdt ofte deres tilstand med en klar depressionstilstand, og i sådanne sammenligninger var det mere acceptabelt at indtage en usikker behandling med visse bivirkninger frem for depressionen. Der var en generel tendens til at beskrive medicin ud fra en balance-metafor, hvor de vidste, hvordan de havde det og håbede på, at medicinen bidrog positivt, men var bekymrede for at forstyrre balancen og blive syge igen. Dette forhold var udtryk for psykologisk afhængighed og en reduceret personlig kontrol over deres behandling, jf. (Verbeek-Heida & Mathot, 2006).

I overensstemmelse med tidligere kvalitative studier, f.eks. (Garfield, et al., 2003; Karp, 1993), indikerede analysen, at den medicinske antidepressive behandling gav informanterne et håb om en

bedre fremtid. Informanternes tro på lægernes råd og ordinationer og på medicintagning bidrog til at normalisere behandlingsforløbet og reducere usikkerheden omkring sygdom samt at give dem en fornemmelse af håb om at vende tilbage til et normalt liv. Denne konformitet kan tolkes som en form for underkastelse for biomedicinen (Foucault, 1990 [1976]), men de mange eksempler på associative ræsonnement antyder et meget komplekst forhold, hvor informanterne utilsigtet modsætter sig underkastelse.

Den anden kvalitative analyse: medicintagningskarrieren

David Karp's studier af depression og antidepressiv medicintagning var skælsættende, da de gav meget fine indblik i, hvordan det opleves at skulle leve med og mestre depression ud fra 1. persons perspektivet (Karp, 1992, 1993, 1994, 1996, 2006). Det nærværende studie byggede videre på Karp's studier på to vigtige måder. *For det første* fokuserede Karp på ”karriere” gennem sygdom og medicintagning, dvs. at han søgte at forstå, hvordan personer med depression tillagde depression og antidepressiv medicin forskellig betydning over tid. Til trods for dette fokus på forandring var Karp's undersøgelser tværsnitstudier, dvs. at han foretog et enkelt interview med sine informanter og brugte forskellene i deres udsagn til indirekte at fremanalysere forskellige positioner i en karriere. Nærværende studie adskilte sig fra Karp's ved at være et forløbsstudie, dvs. at informanterne var interviewet flere gange over en længere periode efter en indlæggelse, hvilket gjorde det muligt at undersøge direkte, hvordan den enkeltes perspektiv forandredes over tid. *For det andet* beskrev Karp fire stadier i en medicintagningskarriere, ”Indledningsvis modstand – Forsøgsvis tilsagn – Forvandling – Skuffelse”, men han beskrev ikke klart, hvad der skabte bevægelse mellem stadierne. Det nærværende studie redegjorde ligeledes for en medicintagningkarriere, men i modsætning til Karp's studie blev der redegjort for, hvilke oplevelser patienterne havde i perioden efter en indlæggelse, og hvordan disse oplevelser indvirkede på bevægelse mellem stadierne.

Malpass et al. beskrev i deres meta-etnografi af depressives erfaringer med at tage antidepressiv medicin (Malpass, et al., 2009), hvordan oplevelse af sygdom blev fortolket og mestret gennem to parallelle karrierer, en medicin karriere og en moralsk karriere. Malpass et al. brugte begrebet ”karriere”, men da de parallelle karrierer blev samlet i en psykosocial mestringsmodel, blev det vanskeligt at identificere distinkte karrierer med forløb gennem stadier. Som et led i syntesen blev der identificeret fire afgørende moralske tidspunkter (”moral junctures”) knyttet til depression og

medicintagning, ”At søge hjælp – Accept af behandling – Fortsat behandling – Beslutning om at stoppe”. Disse afgørende tidspunkter peger på, at der er et potentielt stigma knyttet depression og til at tage antidepressiva, at bedringen som følge af medicin kan føles unormal, samt at patienten vil vise personlig handlekraft ved at gøre op med afhængigheden af medicin. I det nærværende studie var de moralske aspekter ved medicintagningskarrieren ikke fremtrædende. De fleste informanter reflekterede over deres sygdom, som for mange førstegangssyge stred mod deres selvforståelse. Der blev identificeret et afgørende moralsk tidspunkt mellem karrierens stadie II og stadie III, hvor informanterne tager initiativ til at sanere deres medicin på baggrund af en personlig erkendelse af, at den nuværende behandling ikke ville føre til bedring.

En mulig forklaring på forskellene til Malpass et al.s model er, at de studier, som denne del af syntesen var baseret på (Garfield, et al., 2003; Grime & Pollock, 2003; Holt, 2007; Karp, 1993; Knudsen, et al., 2003; Knudsen, Hansen, & Traulsen, 2002; Knudsen, Hansen, Traulsen, et al., 2002; Maxwell, 2005; Verbeek-Heida & Mathot, 2006) tog udgangspunkt deprimerede personer, som var rekrutteret i den primære sektor eller gennem selvhjælpsgrupper. Oplevelsen af alvor og nødvendighed i forhold til behandling har derfor sandsynligvis været større for deltagerne i nærværende studie, og derfor har det ikke været relevant med dybe personlige overvejelser omkring medicin og identitetsfølelse.

Det er muligt at trække en række visse paralleller mellem fundene i nærværende studie og Patersons ”The shifting perspectives model of chronic illness” (Paterson, 2001). Patterson lavede en meta-syntese af kvalitativ forskning omkring voksnes erfaring med at have en kronisk sygdom. Patterson beskrev, hvordan patienter kontinuerligt fortolker og vægter deres symptomer forskelligt, så sygdom eller velvære dominerer. ”Illness in the foreground” betegner den situation, hvor patienten fokuserer på sygdom, lidelse, tab og belastning. Oplevelsen af sygdom kan være alt- absorberende, og patienten kan i visse situationer fremhæve sygdommen for at legitimere sin tilstand overfor omgivelserne. ”Wellness in the foreground” beskriver, hvordan patienter skaber en meningsfuld overensstemmelse mellem deres identitet og den indvirkning, sygdommen har på dem. Det sker gennem et nyt syn på, hvad der er muligt og normalt. Patterson hævdede, at skift fra ”velvære i forgrunden” til ”sygdom i forgrunden” var forbundet med en trussel om kontroltab, og at skift fra ”sygdom i forgrunden” til ”velvære i forgrunden”, var forbundet med en personlig erkendelse om, at der skal gøres noget for at fjerne fokus fra sygdommen (Paterson, 2001).

Fundene i nærværende studie havde visse ligheder og forskelle i forhold til the shifting perspectives model. *For det første* var stadie I karakteriseret ved, at sygdommen gradvist trådte i baggrunden og kun kom i fokus i forbindelse med tilbagefaldenes trusler om kontroltab. Sygdommen trådte i baggrunden, men uden at velværet – som ifølge Patterson er karakteriseret ved en forandret selvforståelse – tog over. Informanterne fortsatte med andre ord deres normale liv uden de helt store forandringer af deres selvforståelse. *For det andet* var der en stor overensstemmelse mellem stadie II og ”sygdom i forgrunden” med den usikkerhed og det kontroltab, der placerede sygdommen i forgrunden. *For det tredje* var der stor overensstemmelse mellem Pattersons beskrivelse af skift fra ”sygdom i forgrunden” til ”velvære i forgrunden” og skift fra stadie II til stadie III. Der var tale om forandring baseret på personlig erkendelse, hvor der blev lægt strategier til at bringe ”velvære i forgrunden”.

Pattersons studie fokuserede meget på forandring af identitet i forbindelse med ”velvære i forgrunden”. I det nærværende studie var tilbagevenden til livet, som det var, ikke altid forbundet med sådanne forandringer, og Pattersons model beskriver ikke en parallel til stadie I. Forskellene til Pattersons studie kunne være forbundet med, at depression ikke var en permanent, men en tilbagevendende sygdom, hvor livet mellem sygdomsepisoder var normalt.

Charmaz beskrev i sin teori om ”identity levels of the chronically ill” (Charmaz, 1987), hvordan erfaringen af sygdom og konsekvenserne af sygdom vil forstyrre og forandre folks liv og deres forventninger til livet. Kronisk sygdom medfører identitetsarbejde, hvor der skabes ny selvforståelse og nye planer for livet. Charmaz interviewede 57 personer med kronisk sygdom og fandt, at de opstillede en ”foretrukken” identitet, som indeholdt en motiverende målsætning for deres fremtidige liv. Imidlertid betød sygdommen, at det var vanskeligt at opretholde målsætningen, og forventningerne blev ofte reduceret gradvist. Charmaz opstillede et hierarki af foretrukne identiteter: 1. ”Den supernormale sociale identitet”, hvor personen uagtet sin sygdom deltager ekstraordinært meget i det almindelige sociale liv, 2. ”Det genetablerede selv”, hvor personen forventer at vende tilbage til livet, som det var før sygdommen, 3. ”Den betingede personlige identitet”, hvor personen opridser en mulig identitet og sygdommens mulige hindring for den. 4. ”Det bjærgede selv”, hvor personen beskriver sig selv som positiv og værdifuld til trods for invaliditet (Charmaz, 1987).

Når Charmaz’ teori sammenlignes med fundene fra det nærværende studie, træder der vigtige forskelle og ligheder frem. *For det første* havde Charmaz’ informanter primært fysiske sygdomme,

hvor ”det foretrukne” var at *vende tilbage* til livet, som det var før sygdommen. De fleste informanter i det nærværende studie havde psykosociale forklaringer på deres sygdom, og for dem var den fremtidige målsætning at *forandre* livet, som det havde været før sygdommen. De ønskede at forandre de forhold, som de mente, havde gjort dem syge. I dette perspektiv savner Charmaz’ teori en ”recovery-position”, hvor personen stræber efter at realisere en ny personlig og social identitet. *For det andet* fremhæver Charmaz’ teori, at både sygdommen og fortolkningen af sygdommen har indflydelse på den syges selvforståelse, og at et mindre ambitiøst identitetsniveau er en måde at maksimere muligheden for at leve et ”normalt” liv på. Samme mestringsmekanisme kunne iagttages hos hovedparten af informanter i nærværende studie, som gennem deres normaliserende fortolkninger af deres tilstand kompenserede for forstyrrelserne af deres liv. Informanterne i stadie I og stadie III havde et ”genetableret” eller ligefrem et – i min term – ”recovered” selv. Charmaz’ teori savner redegørelser for stadie II, hvor informanternes selvforståelse er præget af frustration og fortvivlelse, og hvor der ikke er etableret en ”foretrukken” identitet. Spørgsmålet om normalitet er ofte trukket frem til forskningslitteraturen om antidepressiv medicintagning, se f.eks. (Garfield, et al., 2003; Karp, 1994; Verbeek-Heida & Mathot, 2006). Forskningslitteraturen antyder, at mange deprimerede føler sig unormale og i fare for at blive socialt miskrediteret som følge af depression og antidepressiv medicin. I modsætning hertil var det en tydelig tendens i nærværende studie, at informanterne var mere optaget af at få hverdagen til at fungere igen – at livet blev ”normalt” igen – end de bekymrede sig om omgivelsernes evalueringer – at der blev set skævt til dem. Igen kan forklaringen på disse forskelle være, at forskningslitteraturen tager udgangspunkt i informanter med mildere sygdomsforløb end det er tilfældet i nærværende studie.

Etnografiske metoder og adherence forskning

”At tage antidepressiv medicin” kan ikke beskrives indenfor rammerne af et traditionelt etnografisk feltarbejde med et relativt stort omfang af deltagerobservation, da denne form for praksis isoleret set finder sted 1-3 gange om dagen i ganske få sekunder, og de fleste medicintagere vil i hverdagen være engageret i meget andet end deres sygdom og medicin. Denne undersøgelse blev designet som en prospektiv follow-up interviewundersøgelse, som er begrænset af den fænomenologiske tilgang: karrieren beskrives ud fra informanternes 1. persons perspektiv. Det er muligt, at der kunne kastes lys over problemstillingen ved hjælp af principper for ”multi-sitet” etnografi (Marcus, 1995). Multi-

sitet etnografi er en respons på udfordringen om, at gennemføre feltarbejde i situationer, hvor et genstandsfelt ikke er afgrænset i tid og rum. Undersøgelsens beskrivelse af medicintagningskarrierer formet af interaktioner med professionelle antyder, at det kunne være relevant at designe feltarbejde med observation af sådanne interaktioner, f.eks. at en forsker følges med medicinbrugere til konsultationer med professionelle. Den fænomenologiske tilgang kunne eventuelt også styrkes ved at inkludere andre dataindsamlingsmetoder, som for eksempel dagbøger, internet blogs, eller fokusgruppeinterview af informanter i ens behandlingsforløb. De to helt grundlæggende præmisser for disse dataindsamlingsstrategier er, at de er tilpasset den enkelte informants dagligdag, og at de foregår over længere perioder, så der udvikles en grundlæggende tillid mellem informanter og forsker, så det opleves acceptabelt at dele potentielt prekære områder af sit dagligliv med en udefrakommende forsker.

Styrker og svagheder ved studiet

Det var ikke forudset, at undersøgelsens informanter var så relativt interesserede i at tage deres antidepressive medicin, gennem det år undersøgelsen stod på. Undersøgelsen var derfor i høj grad et studie af adherence, hvor studier traditionelt har taget udgangspunkt i non-adherence.

En væsentlig styrke ved studiet er, at undersøgelsens sample er tydeligt defineret i forhold til informanternes diagnoser, og at der genereres data ud fra et veldefineret indeks-punkt i sygdomsforløbene, en indlæggelse. Det store kvalitative datasæt og analyserne tillader ingen statistisk generalisering fra de deltagende informanter til en større population af patienter. Men den velbeskrevne sample gør det muligt for læsere at overføre studiet resultater “case-by-case” (Miles & Huberman, 1994).

Endvidere betød de fire dybdegående interview, at informanterne fik god mulighed for at udtrykke deres erfaringer med at tage medicin. Det var særligt vigtigt, da informanternes erfaringer var private, tvetydige og foreløbige.

Den samme forsker gennemførte alle interview og kodningen af datasættet. Det skabte en dyb forståelse for det samlede datasæt og den enkelte informants bidrag til datasættet. For at minimere forskerens personlige indflydelse på fortolkningen blev troværdigheden af den fortolkende proces søgt styrket gennem en reflektiv proces, hvor fortolkninger systematisk og grundigt blev udfordret ved: 1. At undersøge om fortolkninger var repræsentative for hele datasættet. 2. At triangulere kvalitative data med de kvantitative data. 3. At undersøge og forklare uforudsete fund. 4. At forsøge at falsificere fortolkninger. 5. At involvere en lille gruppe af kritiske kolleger, der systematisk

udfordrede troværdigheden af de foreløbige fortolkninger. 6. At bruge informanternes feedback ved de senere interview til at tjekke foreløbige fortolkninger (Miles & Huberman, 1994).

Konklusion

Undersøgelsen har fokuseret på to centrale forhold, som påvirkede informanternes indtag af antidepressiv medicin. *For det første* tog hovedparten af informanterne den ordinerede medicin i de første måneder efter udskrivelse fra psykiatrisk hospital. Det gjorde de, fordi de var bange for at blive syge igen, og fordi medicinen, da den blev introduceret i forbindelse med indlæggelsen, blev opfattet som et ”naturligt” middel til at blive rask igen. Medicinen blev i den forstand taget som del af informanternes konkrete mestring af deres tilstand, men uden at de erfarede en egentlig sammenhæng mellem medicinen og deres tilstand. Nogle informanter gav med tiden udtryk for en psykologisk afhængighed af medicinen, som de ikke turde stoppe med, mens andre informanter forsøgte at gøre op med medicinen, fordi dens virkning ikke var klar for dem. *For det andet* er antidepressiv medicin ikke effektiv, og cirka halvdelen af informanterne oplevede ikke, at medicinen hjalp dem til et tåleligt liv. Samarbejdet med deres behandlere var i de fleste tilfælde begrænset og præget af, at informanterne ikke oplevede, at de blev forstået og imødekommet, eller at deres problemer med medicin og sygdom blev taget alvorligt. Derfor begyndte de selv at regulere på medicinindtaget – og i den yderste konsekvens blev medicin droppet helt, uden at de var i kontakt med deres behandlere. I disse situationer syntes selv-regulering af medicin at være en rationel handling, som desværre efterlod informanterne alene med deres forsøg på at håndtere deres behandling og sygdom.

Det er ikke muligt at afgøre, om informanterne uretmæssigt gjorde den antidepressive medicin til skurken i et behandlingsforløb, som de ikke fandt tilstrækkeligt virkningsfuldt. Men cirka halvdelen af studiets deltagere blev ikke i stand til leve et liv i overensstemmelse med deres forventninger, og det frustrerede flere af dem voldsomt. Det er muligt, at man med fordel kan udvikle procedurer i opfølgningen af personer i antidepressiv behandling, hvor man identificerer de personer, som ikke profiterer tilstrækkeligt på den første behandling. Denne gruppe af personer kan gives en specialiseret psykiatrisk indsats for at afprøve alternativ antidepressiv medicin, at afprøve forskellige samtaleterapiformer, eller – hvis intet hjælper – at give dem og deres familie forståelse og støtte til at mestre livet til trods for den byrde, som sygdommen påfører dem. Manglen på

effektiv behandling bør ikke føre til, at patienter overlades til selv at opfinde strategier til at mestre deres sygdom.

Litteratur

- Amarasingham, L. R. (1980). Social and cultural perspectives on medication refusal. *Am.J Psychiatry*, 137(3), 353-358.
- Badger, F., & Nolan, P. (2006). Concordance with antidepressant medication in primary care. *Nurs Stand*, 20(52), 35-40.
- Barber, N. (2002). Should we consider non-compliance a medical error? *Qual Saf Health Care*, 11(1), 81-84.
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (2005). *BDI-II. Beck Depression Inventory 2. udgave*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Becker, H. S. (2005). *Outsidere. Studier i afvigelsessociologi*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Bollini, P., Tibaldi, G., Testa, C., & Munizza, C. (2004). Understanding treatment adherence in affective disorders: a qualitative study. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 11(6), 668-674.
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information*. Thousand Oaks: Sage.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn*, 4(2), 167-182.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociol Health Illn*, 13(4), 451-468.
- Buus, N., Kristiansen, H. M., Tingleff, E. B., & Rossen, C. B. (2008). Litteratursøgning i praksis - begreber, strategier og modeller. *Sygeplejersken*, 108(10 Tillæg), 1-8.
- Charmaz, K. (1987). Struggling for a self: Identity levels of the chronically ill. *Research in the sociology of health care*, 6, 283-321.
- Chong, W. W., Aslani, P., & Chen, T. F. (2011). Effectiveness of interventions to improve antidepressant medication adherence: a systematic review. [Review]. *International Journal of Clinical Practice*, 65(9), 954-975.
- Conrad, P. (1985). The meaning of medications: another look at compliance. *Soc.Sci.Med.*, 20(1), 29-37.
- Conrad, P., & Schneider, J. W. (1992). *Deviance and medicalization*. Philadelphia: Temple University Press.
- Demyttenaere, K., Bruffaerts, R., Albert, A., Mesters, P., Dewe, W., Debruyckere, K., et al. (2004). Development of an antidepressant compliance questionnaire. *Acta Psychiatr Scand.*, 110(3), 201-207.
- Derogatis, L. R. (2007). *SCL-90-R. Symptom Checklist-90-R*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Dickinson, R., Knapp, P., House, A. O., Dimri, V., Zermansky, A., Petty, D., et al. (2010). Long-term prescribing of antidepressants in the older population: a qualitative study. *Br J Gen Pract*, 60(573), e144-155.
- Donovan, J. L., & Blake, D. R. (1992). Patient non-compliance: deviance or reasoned decision-making? *Soc Sci Med*, 34(5), 507-513.

- Flick, U. (2009). *An introduction to qualitative research* (4 ed.). Thousand Oaks: Sage.
- Foucault, M. (1990 [1976]). *The will to knowledge. The History of Sexuality: 1*. London: Penguin.
- Garfield, S. F., Francis, S.-A., & Smith, F. J. (2004). Building concordant relationships with patients starting antidepressant medication. *Patient education and counseling*, 55, 241-246.
- Garfield, S. F., Smith, F. J., & Francis, S.-A. (2003). The paradoxical role of antidepressant medication – returning to normal functioning while losing the sense of being normal. *J Ment Health*, 12(5), 521-535.
- Givens, J. L., Datto, C. J., Ruckdeschel, K., Knott, K., Zubritsky, C., Oslin, D. W., et al. (2006). Older patients' aversion to antidepressants. A qualitative study. *J Gen.Intern.Med.*, 21(2), 146-151.
- Goffman, E. (1991). *Asylums*. London: Penguin Books.
- Gray, R., Wykes, T., & Gournay, K. (2002). From compliance to concordance: a review of the literature on interventions to enhance compliance with antipsychotic medication. *J.Psychiatr.Ment.Health Nurs.*, 9(3), 277-284.
- Grime, J., & Pollock, K. (2003). Patients' ambivalence about taking antidepressants: a qualitative study. *The Pharmaceutical Journal*, 271, 516-519.
- Grime, J., & Pollock, K. (2004). Information versus experience: a comparison of an information leaflet on antidepressants with lay experience of treatment. *Patient Educ Couns*, 54(3), 361-368.
- Hansson, M., Chotai, J., & Bodlund, O. (2010). Patients' beliefs about the cause of their depression. *J Affect Disord*, 124(1-2), 54-59.
- Haslam, C., Brown, S., Atkinson, S., & Haslam, R. (2004). Patients' experiences of medication for anxiety and depression: effects on working life. *Fam Pract*, 21(2), 204-212.
- Haynes, R. B., Ackloo, E., Sahota, N., McDonald, H. P., & Yao, X. (2008). Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev*(2), CD000011.
- Healy, D. (1997). *The antidepressant era*. Cambridge: Harvard University Press.
- Helman, C. G. (1981). 'Tonic', 'fuel' and 'food': social and symbolic aspects of the long-term use of psychotropic drugs. *Soc Sci Med B*, 15(4), 521-533.
- Holstein, J. A., & Gubrium, J. F. (1995). *The active interview*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Holt, M. (2007). Agency and dependency within treatment: drug treatment clients negotiating methadone and antidepressants. *Soc Sci Med*, 64(9), 1937-1947.
- Horne, R., Weinman, J., Barber, N., Elliott, R., M., M., Cribb, A., et al. (2005). *Concordance, adherence and compliance in medicine taking*. London: National Coordinating Centre for Service Delivery and Organisation.
- Horwitz, A. V., & Wakefield, J. C. (2007). *The loss of sadness*. Oxford: Oxford University Press.
- Hughes, E. C. (1937). Institutional offices and the person. *Am J Sociol*, 43(3), 404-413.

- Kangas, I. (2001). Making sense of depression: perceptions of melancholia in lay narratives. *Health (London)*, 5(1), 76-92.
- Karp, D. A. (1992). Illness ambiguity and the search for meaning: A case study of a self-help group for affective disorders. *J Contemp Ethnogr*, 21, 139-170.
- Karp, D. A. (1993). Taking anti-depressant medications: Resistance, trial, commitment, conversion, disenchantment. *Qual.Sociol.*, 16(4), 337-359.
- Karp, D. A. (1994). Living with depression: Illness and identity turningpoints. *Qual.Health Res*, 4(1), 6-30.
- Karp, D. A. (1996). *Speaking of sadness. Depression, disconnection, and the meaning of illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Karp, D. A. (2006). *Is it me or is it my meds? Living with antidepressants*. Cambridge: Harvard University Press.
- Kessing, L. V., Hansen, H. V., Demyttenaere, K., & Bech, P. (2005). Depressive and bipolar disorders: patients' attitudes and beliefs towards depression and antidepressants. *Psychol.Med.*, 35(8), 1205-1213.
- Kessler, R. C., McGonagle, K. A., Zhao, S., Nelson, C. B., Hughes, M., Eshleman, S., et al. (1994). Lifetime and 12-month prevalence of DSM-III-R psychiatric disorders in the United States. Results from the National Comorbidity Survey. *Arch.Gen.Psychiatry*, 51(1), 8-19.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley University of California Press.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives*. New York: Basic Books.
- Knudsen, P., Hansen, E. H., & Eskildsen, K. (2003). Leading ordinary lives: a qualitative study of younger women's perceived functions of antidepressants. *Pharm World Sci*, 25(4), 162-167.
- Knudsen, P., Hansen, E. H., & Traulsen, J. M. (2002). Perceptions of young women using SSRI antidepressants – a reclassification of stigma. *Int J Pharm Pract*, 10, 243-252.
- Knudsen, P., Hansen, E. H., Traulsen, J. M., & Eskildsen, K. (2002). Changes in self-concept while using SSRI antidepressants. *Qual.Health Res*, 12(7), 932-944.
- Kringlen, E., Torgersen, S., & Cramer, V. (2001). A Norwegian psychiatric epidemiological study. *Am.J Psychiatry*, 158(7), 1091-1098.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *InterViews. Learning the craft of qualitative research interviewing* (2 ed.). Thousand Oaks: Sage.
- Leydon, G. M., Rodgers, L., & Kendrick, T. (2007). A qualitative study of patient views on discontinuing long-term selective serotonin reuptake inhibitors. *Fam Pract*, 24(6), 570-575.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: Sage.
- Lindberg, M., Christensen, H. R., Andersen, S. E., & Kampmann, J. P. (2006). *Compliance*. København: Institut for Rationel Farmakoterapi.
- Lingam, R., & Scott, J. (2002). Treatment non-adherence in affective disorders. *Acta Psychiatr Scand.*, 105(3), 164-172.

- Malpass, A., Shaw, A., Sharp, D., Walter, F., Feder, G., Ridd, M., et al. (2009). "Medication career" or "moral career"? The two sides of managing antidepressants: a meta-ethnography of patients' experience of antidepressants. *Soc Sci Med*, 68(1), 154-168.
- Marcus, G. E. (1995). Ethnography in/of the world system: the emergence of multi-sited ethnography. *Annu rev anthropol*, 24, 95-117.
- Maxwell, M. (2005). Women's and doctors' accounts of their experiences of depression in primary care: the influence of social and moral reasoning on patients' and doctors' decisions. *Chronic Illn*, 1(1), 61-71.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis*. Thousand Oaks: Sage.
- Moncrieff, J. (2008). The creation of the concept of an antidepressant: An historical analysis. *Soc.Sci.Med.*, 66(11), 2346-2355.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). (2009). *Depression in Adults (update). Depression: the treatment and management of depression in adults*. London: National Institute for Health and Clinical Excellence.
- Noblit, G. W., & Hare, R. D. (1988). *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies*. Newbury Park: Sage.
- Nolan, P., & Badger, F. (2005). Aspects of the relationship between doctors and depressed patients that enhance satisfaction with primary care. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 12(2), 146-153.
- Oestergaard, S., & Moldrup, C. (2011). Improving outcomes for patients with depression by enhancing antidepressant therapy with non-pharmacological interventions: A systematic review of reviews. [Review]. *Public Health*, 125(6), 357-367.
- Olsen, L. R., Mortensen, E. L., & Bech, P. (2004). Prevalence of major depression and stress indicators in the Danish general population. *Acta Psychiatr Scand.*, 109(2), 96-103.
- Olsen, L. R., Mortensen, E. L., & Bech, P. (2007). Dokumentation for den danske udgave af SCL-90-R, SCL-90 og SCL-92. In L. R. Derogatis (Ed.), *SCL-90-R ® - Vejledning til administrering og scoring*. København: Psykologisk Forlag.
- Osterberg, L., & Blaschke, T. (2005). Adherence to medication. *N.Engl.J Med.*, 353(5), 487-497.
- Pampallona, S., Bollini, P., Tibaldi, G., Kupelnick, B., & Munizza, C. (2002). Patient adherence in the treatment of depression. *Br.J Psychiatry*, 180, 104-109.
- Paterson, B. L. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *J Nurs Scholarsh*, 33(1), 21-26.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Pound, P., Britten, N., Morgan, M., Yardley, L., Pope, C., Daker-White, G., et al. (2005). Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. *Soc.Sci.Med.*, 61(1), 133-155.
- Price, J., Cole, V., & Goodwin, G. M. (2009). Emotional side-effects of selective serotonin reuptake inhibitors: qualitative study. *Br J Psychiatry*, 195(3), 211-217.
- Rogers, C. R. (2003). *Client-centered therapy*. London: Constable.

- Spicker, P., Anderson, I., Freeman, R., & McGilp, R. (1995). Pathways through psychiatric care - the experience of psychiatric patients. *Health & social care in the community*, 3(6), 343-352.
- Steel, Z., McDonald, R., Silove, D., Bauman, A., Sandford, P., Herron, J., et al. (2006). Pathways to the first contact with specialist mental health care. *Aust.N.Z.J.Psychiatry*, 40(4), 347-354.
- Stimson, G. V. (1974). Obeying doctor's orders: a view from the other side. *Soc Sci Med*, 8(2), 97-104.
- Sundhedsstyrelsen. (2007). *Referenceprogram for unipolar depression hos voksne*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Trostle, J. A. (1988). Medical compliance as an ideology. *Soc Sci Med*, 27(12), 1299-1308.
- Turner, K. M., Sharp, D., Folkes, L., & Chew-Graham, C. (2008). Women's views and experiences of antidepressants as a treatment for postnatal depression: a qualitative study. *Fam Pract*, 25(6), 450-455.
- Verbeek-Heida, P. M., & Mathot, E. F. (2006). Better safe than sorry--why patients prefer to stop using selective serotonin reuptake inhibitor (SSRI) antidepressants but are afraid to do so: results of a qualitative study. *Chronic Illn*, 2(2), 133-142.
- Vergouwen, A. C., Bakker, A., Katon, W. J., Verheij, T. J., & Koerselman, F. (2003). Improving adherence to antidepressants: a systematic review of interventions. *J Clin.Psychiatry*, 64(12), 1415-1420.
- WHO. (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders*. Geneva: WHO.
- WHO. (2003). *Adherence to long-term therapies*. Geneva: WHO.
- WHO. (2008). *The global burden of disease: 2004 update*. Geneva: WHO.
- Wing, J. K., Babor, T., Brugha, T., Burke, J., Cooper, J. E., Giel, R., et al. (1990). SCAN. Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry. *Arch.Gen.Psychiatry*, 47(6), 589-593.
- Wing, J. K., Sartorius, N., & Üstün, T. B. (1998). *Diagnosis and clinical measurement in psychiatry. A reference manual for SCAN*. Cambridge: Cambridge University Press.